

Familiesentrerte tjenester?

En kvalitativ studie av erfaringer til foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultetet

Master i Helsevitenskap

Masteroppgave (50 studiepoeng)

Student: Cathrine Grude

Veileder: professor Sissel Iren Eikeland Husebø

31.08.20

Forord

Med denne oppgaven markeres slutten på to lærerike og spennende år som mastergradsstudent på Helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger. Årene har også vært utfordrende, der jeg etter beste evne har prøvd å sjonglere mellom familie, studier og jobb.

Det er mange som må takkes. Først av alt vil jeg rette en stor takk til foreldrene som deltok i studien og som delte av sine erfaringer. Uten deres velvilje til å fortelle om erfaringer og anbefalinger ville ikke studien vært mulig. Samtalene med dere har gitt meg mye ny kunnskap som jeg vil ta med meg videre.

Tusen takk til veilederen min Sissel Iren Husebø, for kritiske og konstruktive tilbakemeldinger. Jeg har sett frem til veiledningene der du har delt av din kompetanse slik at jeg har kommet meg videre med oppgaven.

En stor takk til gode kollegaer, familie og venner for oppmuntrende ord og heiarop gjennom prosessen. De har vært uvurderlige!! En spesiell takk til avdelingssjef Kari Helene Bjo Reinås for tilrettelegging slik at jeg har kunnet gjennomføre masteren i kombinasjon med jobb. Du og Else Mari Larsen, må også takkes for gode konstruktive innspill underveis, positive tilbakemeldinger og ikke minst for korrekturlesning.

Sist, men ikke minst, en stor takk til Tor, Petter og Sivert for tålmodighet, støtte og tilrettelegging. Jeg er heldig som har dere!

Stavanger, august 2020

Cathrine Grude

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	5
Begreper og forkortelser.....	6
1.0 INNLEDNING.....	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema	8
1.1.1 Bakgrunn for valg av tema knyttet til tjenesten	8
1.1.2 Bakgrunn for valg av tema knyttet til nasjonale føringer og lovverk	8
1.1.3 Om habilitering.....	10
1.2 Tidligere forskning på området.....	10
1.2.1 Litteratursøk	10
1.2.2 Oppsummering av tidligere forskning	11
1.3 Studiens hensikt.....	14
1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	14
1.5 Oppgavens oppbygning	15
2.0 TEORI.....	16
2.1 Familiesentrerte tjenester.....	16
2.1.1 Relasjonell og deltakende praksis.....	18
2.1.2 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell	18
2.2 Tillit.....	20
2.3. Kontinuitet.....	21
2.4 Medvirkning	22
2.5 Kommunikasjon	23
2.6 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse – versjon for barn og ungdom (ICF- CY).....	24
3.0 METODE.....	25
3.1 Metodisk tilnærming og design	25
3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted.....	25
3.3 Utvalg og rekruttering av informanter	26
3.4 Innsamling av data.....	28
3.5 Transkripsjon og analyse	29
3.5.1 Transkribering	29
3.5.2 Analyse av data.....	29
3.6 Metodisk refleksjon	31
3.6.1 Troverdighet	32
3.6.2 Gyldighet.....	32
3.6.3 Pålitelighet.....	33

3.6.4	Overførbarhet	33
3.6.5	Forforståelse	33
3.7	Forskningsetiske vurderinger.....	34
4.0	FUNN.....	36
4.1	Betydningen av tillit og trygghet	37
4.1.1	Kontinuitet versus manglende kontinuitet.....	37
4.1.2	Oversikt versus manglende oversikt	39
4.1.3	Oppfølging- og koordineringsansvar	40
4.1.4	Oppfølgingstilbudet avgjøres av diagnosen	41
4.2	Betydningen av involvering.....	42
4.2.1	Etterspørsel versus ikke etterspørsel av foreldres kompetanse.....	42
4.2.2	Forventning om å bli lyttet til	43
4.2.3	Medvirkning fra barnet i oppfølgingen	44
4.3	Behov for informasjon fra helsepersonell	45
4.3.1	Savn av råd og veiledning.....	45
4.3.2	Relevansen av kurs oppleves ulikt	46
4.3.3	Samarbeid mellom helsetjenestene	49
4.4	Betydningen av ivaretagelse	50
4.4.1	Utilstrekkelig informasjon	50
4.4.2	Tilgjengelighet.....	52
4.4.3	Bred faglig kompetanse	53
5.0	DISKUSJON	54
5.1	Oppsummering funn.....	54
5.2	Betydningen av tillit og trygghet	54
5.3	Betydningen av involvering.....	58
5.4	Behov for informasjon fra helsepersonell	61
5.5	Betydningen av ivaretagelse	64
6.0	KONKLUSJON	66
6.1	Implikasjoner for praksis og videre forskning	67
	Referanser	69
	Vedlegg 1. 10 idèer om hva man kan gjøre for at tilbudet skal bli familiesentrert	
	Vedlegg 2. Svar fra personvernombud	
	Vedlegg 3. Informasjonsskriv om studien	
	Vedlegg 4. Samtykke-erklæring	
	Vedlegg 5. Bakgrunns-spørsmål	
	Vedlegg 6. Semi-strukturert intervjuguide	
	Vedlegg 7. Oversikt over deler av analyseprosessen	

Sammendrag

Bakgrunn: Det er bred faglig enighet at habilitering til barn og unge bør ha et familiesentrert perspektiv i møtene mellom barn, deres foreldre og helsepersonell. Familiesentrerte tjenester bygger blant annet på en erkjennelse av foreldrenes betydning for at barn skal kunne utvikle seg på en best mulig måte ut fra sine forutsetninger. Det mangler kunnskap om hvilke erfaringer foreldre til barn som får oppfølging av Barne- og ungdomshabilitering (HABU) har med tjenestene de mottar.

Formål: Formålet med denne masterstudien har vært å utforske hvilke erfaringer foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering har med helsetjenestene de mottar. Formålet har også vært å utforske hvilke anbefalinger foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering har til HABU for at den skal oppleves mer familiesentrert.

Metode: Denne studien har benyttet et kvalitativ, eksplorativ design med en hermeneutisk tilnærming. Data ble samlet inn via seks semistrukturerte individuelle intervjuer med foreldre (mor eller far) med barn som får oppfølging ved HABU og ble analysert ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse.

Funn: Dataanalysen identifiserte fire tema 1) betydningen av tillit og trygghet 2) betydningen av involvering 3) behov for informasjon fra helsepersonell og 4) betydningen av ivaretagelse.

Konklusjon: Foreldrene har viktige erfaringer med tjenesten. Det kan se ut til at de positive eller negative erfaringene foreldrene har med kontinuitet og oversikt påvirker foreldrene i hvordan de opplever tillit og trygghet til HABU. Videre kan de se ut til at god relasjon mellom helsepersonell og foreldre fører til en opplevelse av tillit og at denne utvikles over tid. Det kan også se ut til at foreldrene erfarer manglende medvirkning i oppfølgingen av barnet, og at deltakende praksis er mangelfull. Den relasjonelle praksisen er godt ivare tatt. Det kan synes at opplæringsbehovet til familiene er stort, og flere beskriver at tilbudet ikke er tilstrekkelig. De har behov for konkrete råd om oppfølgingen av sitt barn. Som forbedring beskriver foreldrene blant annet behov for samtaler uten barnet til stede, og at disse settes inn i barnets behandlingsplan.

Begreper og forkortelser

Forelder eller foreldre – viser i denne masterstudien til omsorgspersoner med daglig omsorg for barnet.

Barnet/barna – viser i denne masterstudien til både barn og unge

Barne- og ungdomshabilitering (HABU) – i det daglige benevnes tjenesten med HABU, i masterstudien blir både Barne- og ungdomshabilitering og HABU benyttet

1.0 INNLEDNING

Masterstudien omhandler foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering (HABU) og deres erfaringer med helsetjenestene de mottar. Studien handler også om hvilke anbefalinger foreldre har til forbedringer av tjenesten.

Barn oppnår best funksjon og livskvalitet i en støttende, lite stresset og godt mestrende familie (Gulbrandsen, 2006; Larsen et al., 2015). Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse utsettes for ekstra utfordringer både i forhold til barnet og i samhandling med hjelpeapparatet (Østensjø, 2017a). Et godt samarbeid med helsetjenestene er nødvendig for at familiene skal oppleve å få tilstrekkelig hjelp (Johnsen et al., 2012). Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne forteller at de er mer fornøyd, har bedre mental helse og opplever mindre stress i samhandling med tjenestepersoner når tjenestene de mottar er familiesentrerte (Rosenbaum & Gorter, 2012).

Familiesentrert tilnærming bygger nettopp på en erkjennelse av familiens og foreldrenes betydningsfulle rolle for at barn skal kunne utvikle seg på en best mulig måte ut ifra sine forutsetninger (Arakelyan et al., 2019). Familiesentrert tilnærming er både forankret i HABUs strategiplan og i nasjonale handlingsplaner og lovverk (Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, 2011; Strategiplan HABU 2017 - 2023, 2017; Lerdal, 2009).

Det finnes mye forskning som støtter opp under at familiesentrert praksis er den rette måten å jobbe innen barnehabilitering (King et al., 2017). Det er også forskning som viser til prinsipper og elementer som familiesentrert praksis skal bygge på (King et al., 2004; Rosenbaum et al., 1998). Tross av dette er det ikke utviklet en gullstandard for hvordan det skal gjennomføres (Hayles et al., 2015). I litteraturen blir det av flere beskrevet behov for mer forskning som kan bidra til økt kunnskap om foreldres erfaringer med tjenestene de mottar, og i styrende dokumenter blir det beskrevet behov for økt brukermedvirkning (Almasri et al., 2018; Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator, 2018).

HABU er en del av spesialisthelsetjenesten, og skal gi tjenester til barn og unge med behov for habilitering har medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse, eller skader i nervesystemet eller bevegelsesapparatet. Habilitering i spesialisthelsetjenesten skal sikre spesialisert habilitering, diagnostisering, utredning og behandling (Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator, 2015). Prosessene og helsetjenestene skal være

koordinerte og sammenhengende. Videre skal habiliteringstjenesten også gi veiledning, kurs og undervisning om oppfølging av den enkelte pasient, både til barn og foreldre og til det kommunale hjelpeapparatet (Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, 2011).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

1.1.1 Bakgrunn for valg av tema knyttet til tjenesten

Valg av tema har blant annet sitt utspring i resultater fra to brukererfaringsundersøkelser som er gjennomført ved HABU. I 2018 ble det gjennomført brukererfaringsundersøkelse der det ble anvendt et spørreskjema som var utarbeidet i helseforetaket av *Seksjon for kvalitet og pasientsikkerhet* i samarbeid med HABU. Svarprosenten var høy, og der var et tegn på at foresatte ønsker å bli involvert og medvirke. Mange rapporterte at de var fornøyd med oppfølgingen og tjenestene de mottok. Forbedringsområdene som skilte seg ut, var at foreldre hadde behov for mer råd, veiledning og kurs fra helsepersonell på HABU. I tillegg tilbagemeldte foreldrene at også fagpersoner i hjemkommunene hadde behov for mer veiledning av helsepersonellet på HABU i oppfølgingen av barnet deres (Brukererfaringsundersøkelse HABU, 2018).

I 2011 ble det i forbindelse med en masteroppgave ved HABU gjennomført en tverrsnittsundersøkelse av foreldres erfaringer med tjenesteytingen ved HABU (Hereide, 2011). Resultatene viste at foreldre opplevde å få god familiesentrert tjenesteyting knyttet til faktorene «respektfull og støttende omsorg» og savnet koordinerte og helhetlige tjenester.

1.1.2 Bakgrunn for valg av tema knyttet til nasjonale føringer og lovverk

De senere årene har det fra nasjonalt hold blitt innført ulike tiltak for familiene denne masterstudien omhandler. Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett på å få utarbeidet Individuell Plan (IP) (Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, 2011). Formålet med planen er å sikre at pasienter få et helhetlig tilbud som er koordinert og tilpasset. Videre skal planen styrke samhandling mellom pasient og tjenesteytere og mellom tjenesteytere på tvers av nivå, fag og sektorer (Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator, 2015).

Det er ulike erfaringer med bruk av planen, og mange foreldre tilbakemelder at den ikke erfares slik den er tenkt og bare begrenset bidrar til økt samhandling og koordinering (Demiri & Gundersen, 2016)

I 2012 startet innføringen av Samhandlingsreformen, hvor en av hensiktene var å innføre et system som skulle bedre og sikre en større grad av koordinering og helhet mellom tjenestestedene, hovedsakelig mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten.

(Helsedirektoratet, 2012). Koordinert betyr at systemene skal avklare ansvarsforhold, oppgaver og arbeidsdeling mellom alle involverte. I tillegg er det en forutsetning at alle involverte er kjent med hverandres oppgaver og ansvar. Evaluering av reformen viser at koordineringen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten må forbedres, og at det må settes inn økte tiltak med tanke på brukermedvirkning for å utarbeide helhetlige pasientforløp (Ludt, 2016).

Våren 2019 besluttet regjeringen å starte arbeidet med å utvikle *Likeverdsreformen* for å gjøre hverdagen enklere for familier som skal ha, eller har barn med behov for sammensatte tjenester (Regjeringen, 2019). Bakgrunnen for beslutningen var at mange familier opplever å måtte kjempe i systemene og ikke får god nok hjelp. I forbindelse med arbeidet ble det vinteren 2019/2020 gjennomført dialogmøter med representanter fra foreldre, brukere og ansatte i tjenestene med mer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Familiene som deltok ga uttrykk for at de selv må koordinere det offentlige tjenestetilbudet de mottok, og for familiene var dette både frustrerende og tidkrevende. Videre var det flere utfordringer som det var sentralt at reformen ivaretok for at hverdagen skulle bli enklere. En av disse var at det må legges til rette for at familiene blir involvert i utformingen av eget tjenestetilbud. Det blir også beskrevet et ønske om at tjenestene tilpasses den enkeltes behov og ikke ut ifra diagnose.

Juni 2020 presenterte Kunnskapsdepartementet ett nytt høringsforslag der de bekrefter at det er mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse som opplever manglende koordinering, og at tjenestene ikke henger sammen. Foreldrene opplever også mangelfull informasjon om tjenesteapparatet, manglende koordinering og at oppfølgingen er personavhengig. I høringsnotatet er det forslag til endringer i flere lovverk for å styrke samarbeidsbestemmelsene (Kunnskapsdepartementet, 2020).

1.1.3 Om habilitering

Habilitering er et relativt nytt begrep i Norge. De første barnehabiliteringsteamene ble etablert i spesialisthelsetjenesten på 1980-tallet og har utviklet seg til å bli det som i de fleste helseforetak benevnes som barne- og ungdomshabilitering. For mange foreldre kan barnehabiliteringstjenestene oppleves som noe uoversiktlig med mange involverte instanser på ulike nivå. Habilitering skal bygge på et prinsipp om verdibasert praksis der evidensbasert kunnskap, idealet om brukermedvirkning og om at tjenestetilbudet skal være koordinert og samordnet (Petrova et al., 2006). Den verdibaserte praksisen skal altså gjøre det mulig å legge til rette for samarbeid og medvirkning mellom helsepersonell, barn og familien. Begrepet medvirkning blir nærmere forklart i kapittel 2.0.

Pasienter med behov for habilitering mottar tjenester fra flere nivå og ulike profesjonsgrupper i helsetjenesten, og det er derfor forventet at kommune- og spesialisthelsetjenesten har utarbeidet samarbeidsavtaler om denne pasientgruppen (Helse Stavanger & kommunene i Helseforetaksområdet, 2016). Helsetjenestene som denne pasientgruppen mottar, styres av ulikt lovverk der både kommune- og spesialisthelsetjenesten er involvert i familien og barnet. På en habiliteringsavdeling i spesialisthelsetjenesten blir alle behandlere definert som helsepersonell, også pedagoger, og alle behandlere forholder seg til samme lovverk. I kommunehelsetjenesten er det ikke slik, der blant annet personell i Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), barnehage og skole forholder seg til et annet lovverk enn f.eks. fysioterapeuter, vernepleiere og ergoterapeuter (Opplæringslova, 1998) (Helsepersonelloven, 1999). Dette kan by på utfordringer i samarbeidet innad i og mellom tjenestenivåene, og informasjonsutveksling og samarbeidsavtaler blir derfor ekstra viktig.

1.2 Tidligere forskning på området

1.2.1 Litteratursøk

Det er gjennomført systematisk litteratursøk i samarbeid med bibliotekar i databasene Cinahl og Embase. Se Pico-skjema for nærmere beskrivelse av søkeord (Tabell 1). Første litteratursøk ble gjennomført i mai 2019 og siste ble gjennomført i juni 2020. Formålet med det siste søket var å se om det var tilkommet ny forskning på tema som omhandlet masterstudien.

Etter litteratursøkene ble sammendragene til artiklene lest igjennom, og studier som ikke omhandlet hensikten ble ekskludert. Det var flere av de samme artiklene som kom frem i søkene ved de ulike databasene. Søk i Cinahl i mai 2019 gav 177 treff og i Embase 146 treff. Søkene ble oppdatert mai 2020 med et par nye aktuelle artikler.

Tabell 1. Pico-skjema

	P:	I:	C:	O:
MeSH	Rehabilitation/ parents/ or fathers/ or mothers/ or single parent/	Decision Making/ Patient Participation/		"Quality of Health Care"/
Embase	exp parent/ pediatric rehabilitation/ or rehabilitation/	family centered care/ patient participation/ shared decision making/ family decision making/		health care quality/ exp family attitude/
CINAHL	(MH "Parents+") (MH "Rehabilitation") OR (MH "Rehabilitation, Pediatric") OR (MH "Pediatric Physical Therapy")	(MH "Family Centered Care") OR (MH "Patient Centered Care") OR (MH "Decision Making, Family") OR (MH "Decision Making, Shared") OR (MH "Consumer Participation")		(MH "Family Attitudes+") (MH "Quality of Health Care")
Tekestord	(parent* or mother* or father*).ti.ab.kw. (rehabilitation or habilitation or physical therapy or physiotherapy).ti.ab.kw.	(family-centered or family-centred or family- oriented or family-focused).mp. ((consumer* or client* or patient* or user* or parent* or family) adj1 (participat* or involv* or engage* or engaging or empowerment)).ti.ab.kw. ((family or shared) adj decision- making).ti.ab.kw.		(quality adj4 (care or healthcare)).ti.ab.kw. ((parent* or mother* or father* or family or families*) adj3 (experience* or perception* or attitude* or perspective*)).ti.ab.kw.

1.2.2 Oppsummering av tidligere forskning

I tillegg til systematisk litteratursøk som beskrevet over, er det gjennomført søk i Epistemonikos og Medline. Det er gjennomført håndsøk på bakgrunn av oppgitte referanser i artikler og faglitteratur. Litteratur er også innhentet etter samtaler og tips fra fagpersoner tilknyttet universitetssykehus og universiteter. Under presenteres noe av den viktigste forskningen som er relevant for denne masterstudien.

Østensjø (2017) gjennomførte litteratursøk for å finne artikler som tok for seg både det teoretiske grunnlaget for familiesentrerte tjenester, effekter av familiesentrerte tjenester og på hvilken måte modellen er implementert i praksis. Søket viste at familiesentrert tilnærming har positiv påvirkning og effekt på foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Østensjø (2017) undersøkte også familiens betydning i lys av ulike teorier som blant annet Bronfenbrenner`s utviklingsøkologiske modell (modellen forklares nærmere i 2.1.2). Østensjø (2017) viser ved hjelp av modellen at familiesentrerte tilnærming fra fagpersoner har positiv effekt på foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Det beskrives to viktige dimensjoner innenfor familiesentrert praksis, der den relasjonelle praksisen er knyttet til adferd som styrker relasjoner mellom familien og tjenesteyter, mens den deltagende praksisen er måten foreldre

involveres på som styrker deres kompetanse, av opplevelse og tro på mestring (Østensjø, 2017a). Forskning viser at det kan se ut til at den relasjonelle praksisen er bedre integrert i tjenestene enn den deltakende (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016).

Cunningham og Rosenbaum (2014) viser blant annet i sin oversiktsartikkel, som inkluderte 44 studier, at foreldrene som besvarte skårer lavt på erfaringer med generell og spesifikk informasjon fra helsepersonell. Videre oppsummerer de at det kan se ut til at den relasjonelle delen ved familiesentret praksis er bedre integrert enn den deltakende. Dette kan tyde på at det er et gap i de familiesentrerte tjenestene når det kommer til relasjonell og deltakende praksis.

Almasri et al. (2018) gjennomførte en systematisk oversikt og meta-analyse med den hensikt å få en oversikt over i hvilken grad foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplevde tjenestene som familiesentrert. De fant at foreldre er fornøyde med den spesifikke informasjonen de får om barnet, mens den generelle informasjonen som foreldre mottar skårer lavest.

På bakgrunn av at det ikke er utarbeidet et rammeverk som beskriver hvilke familiesentrerte tjenester som bør leveres for å fremme foreldres og familiens velvære, utarbeidet King, Williams og Goldberg (2017) en «scoping review» på artikler publisert mellom 2009 -2014. Funnene identifiserte tjenester som habiliteringsavdelinger bør kunne tilby for å imøtekomme behovene foreldrene har som er familiesentrerte. Eksempler som forfatterne trakk frem var informasjon og opplæring, støttegrupper og bistand med koordinering. Sammensatte tjenester for barnet og familien er av stor betydning for å imøtekomme behovene familiene har (King et al., 2017).

I NOVA Rapport 7/2016 beskrives en litteraturgjennomgang av studier fra Norge og et utvalg andre land (fra 2009 – 2016), der en ser på hvordan det offentlige apparatet fremstår for familier med funksjonsnedsettelse som har behov for tjenester. Forfatterne har også intervjuet ti foreldre i målgruppen (Demiri & Gundersen, 2016). Foreldres opplevelser av tjenestene er varierte. Resultatene viser blant annet at det er behov for å sikre at foreldre får den riktige informasjonen og de rette tjenestene når de har mest behov for det. Selv om familiene har oppnevnt koordinatorene og individuell plan, er det likevel foreldrene som har hovedansvaret for koordineringen. Disse funnene samsvarer dårlig med anbefalingene som står i veilederen om koordinatorrollen (Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator, 2015). I samme rapport kommenteres det mulige kunnskapshull, da det

var få studier som har hatt som primærmål å få belyst foreldrenes erfaringer og opplevelser med de ulike tjenestene hver for seg og samlet (Demiri & Gundersen, 2016).

I «Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten» beskrives studien til Kuhlthau mfl. (2011) som har utarbeidet en systematisk oversikt over studier av familiesentrerte helse- og omsorgstjenester til barn med spesielle behov og deres familier (Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten, 2017). Oversikten viste blant annet at familiesentrerte tjenester kan gi bedre helse og velvære for barnet og/eller familien, høyere tilfredshet for familien og mer effektiv bruk av helsetjenester (Kuhlthau mfl., 2011).

Videre henvises det i denne veilederen til Tøssebro og Wendelborg (2014) og Demiri mfl. (2016) der det framgår at foreldre må forholde seg til et fragmentert hjelpeapparat. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og familien stilles over for ekstra utfordringer både i dagliglivet og i samhandling med fagpersoner og de ulike systemene tjenestene er knyttet opp til.

Johnsen, Fegran og Kristoffersen (2012) konkluderer i sin forskning med at foreldre til barn med utviklingsmessige funksjonshemninger har behov for et godt samarbeid med helsepersonell og at informasjonen som gis skal være tilpasset hver enkelt klient.

Aarthun (2018) skriver i sin oppsummering av hennes to artikler at når helsepersonell legger til rette for samarbeid og foreldreinvolvering i barnets oppfølging fremmer det foreldrenes aktive medvirkning. Denne medvirkningen av foreldre fører til at helsepersonellet i enda større grad kan tilpasse helsetilbudet etter barns og familiers behov. Videre hevder forfatteren at et tilpasset helsetilbud også gir en bedre situasjon for foreldrene. For at helsepersonell skal involvere foreldre, er det en forutsetning at helsepersonellet har høy kommunikasjon- og relasjonskompetanse.

Samlet bekrefter studiene at helsepersonell som jobber med barn og deres familier bør etterstrebe familiesentrerte tjenester. Familiesentrert tilnærming styrker den psykososiale opplevelsen til barn og familier, og fører til økt tilfredshet med tjenestene. Videre viser studiene at det er et gap mellom gode intensjoner om familiesentrerte tjenester og det å faktisk sette familiens rettigheter, behov og ønsker i høysete. Som helsetjeneste til barn, unge og deres familier er det derfor viktig å ha kunnskap om foreldrenes erfaringer med tjenestene de mottar, og hvordan kvaliteten på tjenesten kan forbedres.

1.3 Studiens hensikt

Hensikt med masterstudien er å få økt kunnskap om foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering (HABU) sine erfaringer med helsetjenestene de mottar fra HABU, og om deres anbefalinger til forbedringer av tjenesten. Med bakgrunn i tidligere forskning er hensikten med denne masterstudien todelt:

- 1) utforske hvilke erfaringer foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering har med helsetjenestene de mottar fra HABU og
- 2) utforske hvilke anbefalinger foreldre med barn som får oppfølging av Barne- og ungdomshabilitering har til HABU som tjeneste for at den skal oppleves mer familiesentrert.

Hensikt 1) er primært med tjenestene fra Barne- og ungdomshabilitering og sekundært med andre helsetjenester i kommunen og andre deler av spesialisthelsetjenesten som familiene mottar tjenester fra.

Hensikt 2) er knyttet opp til tanker og innspill foreldre har til forbedringer av Barne- og ungdomshabilitering som tjeneste spesielt med tanke på familiesentrert praksis.

1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål

Problemstilling:

Hvordan erfarer foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering helsetjenestene de mottar, og hvordan bør tjenestene fra HABU være utformet for at de skal være familiesentrert?

Forskningsspørsmål:

F1: Hvordan beskriver foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering helsetjenestene de mottar? (hensikt 1)

F2: Hvilke erfaringer har foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering med medvirkning i habiliteringsoppfølgingen til barnet sitt? (hensikt 1)

F3: Hvilke erfaringer har foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering med opplæringstilbudet på HABU? (hensikt 1)

Det ble formulert forskningsspørsmål for å operasjonalisere problemstilling og hensikt 1.

1.5 Oppgavens oppbygning

Oppgavens innledning inneholder bakgrunn for valg av tema, tidligere forskning på området inkludert litteratursøk samt studiens hensikt og problemstilling. I kapittel 2 vil oppgavens teoretiske rammeverk bli presentert. I det neste kapitlet vil oppgavens metode blir presentert og reflektert. Videre vil funn fra analysen blir presentert i kapittel 4, og i kapittel 5 blir funn diskutert. Oppgavens avsluttes med en konklusjon, implikasjoner for praksis og videre forskning.

2.0 TEORI

I dette kapittelet presenteres det teoretiske rammeverket som har relevans for masterstudien og som danner ramme for studiens problemstilling. Først presenteres teorien rundt familiesentrerte tjenester, relasjonell og deltakende praksis og Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. Deretter presenteres teori som omhandler tillit, kontinuitet, medvirkning og kommunikasjon. Til slutt presenteres kort Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse – versjon for barn og ungdom (ICF – CY). Den teoretiske referanserammen skal gi støtte til den videre tolkningen og sette funnene i en større sammenheng (Malterud, 2017).

2.1 Familiesentrerte tjenester

Familiesentrerte tjenester er en tilnærming til barnehabiliteringsfeltet hvor det sentrale fokuset er anerkjennelse av at det er familiene som er ekspertene på sitt barn, og at en i samarbeid med helsepersonell vil komme frem til de beste beslutningene for sitt barn. Flere utenlandske universitetsmiljøer har vært sentrale for å bidra til å omsette idealet i familiesentrert tilnærming til praksis (CanChild, 2020).

Familiesentrerte tjenester bygger på erkjennelsen av familiens betydning for barns helse, velvære og utvikling, og at familien har rett til å medvirke i utforming og tiltak. Den bygger på følgende tre grunnprinsipper: foreldre kjenner barnet best og vil det beste for sitt barn, alle familier er unike og ulike, og et barns optimale fungering avhenger av støtte fra familien og samfunnet rundt barnet (King et al., 2004; Law et al., 2003; Rosenbaum et al., 1998). King har forsket mye på familiesentrerte tjenester til barn og deres familier, og har et ekstra engasjement på å øke kunnskapen til hvordan helsepersonell skal legge til rette for medvirkning av barn og foreldre i oppfølgingen (King et al., 2017; King & Chiarello, 2014; King et al., 2004).

Det skal altså ikke lenger være en diskusjon i fagmiljøene om familiesentrerte tjenester er den beste praksis når en skal gi tjenester til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. Men likevel ser en at teori og praksis innenfor dette feltet ofte ikke stemmer like godt overens (Bjorbækmo & Billington, 2015).

Dunst og Espe-Sherwindt (2016) beskriver familiesentrert praksis som en bestemt måte å hjelpe familiene på. Det kan beskrives som en tilnærming som har ett sett av prinsipper og

verdier og en praksis som behandler familier med respekt og verdighet, som deler informasjon som er viktig for foreldre for å kunne ta valg som angår barnet og som anerkjenner og bygger på familiens styrker. Familiesentrerte tjenester er altså en tilnærming til hvordan en skal møte familier. Dunst et al. (2007) har hatt et ekstra fokus på tidlig intervensjon innenfor familiesentrerte tjenester. Han har også vært opptatt av kompleksiteten i hva det vil si å være familiesentrert; at det handler om både relasjonell og deltakende praksis, der den deltakende praksis er den som en lykkes minst med innenfor barnehabiliteringsfeltet (se mer utfyllende 2.1.1) (Dunst et al., 2007, 2019; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016).

Tidligere var helsepersonell sett på som ekspertene, og foreldre hadde sjeldent en aktiv rolle rundt barnet som fikk oppfølging fra helsetjenester (Arcuri et al., 2016). Først på 1990-tallet ble familiesentrerte tjenester og familiesentrert praksis for alvor en tilnærming innen barnehabiliteringsfeltet. Etter dette har det vært et økende fokus på denne tilnærmingen (King et al., 2004). Utvikling av familiesentrerte tjenester har funnet sted gjennom påvirkning både politisk og ideologisk fra slutten av 1960-tallet, og fikk mer og mer styrke utover i 1980-tallet. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse begynte etter hvert å kreve en større medvirkning i oppfølgingen av barna deres, og politikerne fulgte etter (MacKean et al., 2005). De siste årene har perspektivet blitt endret til at også foreldrene er viktige om avgjørelsene rundt barnet. Familiesentrerte tjenester er vurdert til å være den beste måten å gi helsetjenester til både barn og deres familie (Arcuri et al., 2016).

En av de kanskje aller viktigste teoretikeren innen familiesentrerte tjenester er Peter Rosenbaum som har forsket på faget siden 1970-tallet, og har spesielt vært opptatt av familiens betydning for barn med funksjonsnedsettelse (Rosenbaum & Gorter, 2012; Rosenbaum et al., 1998). Rosenbaum og Gorter (2012) skriver at det er verdifullt og styrkende for familiene når de opplever foreldreinvolvering i barnets oppfølging; familiene blir vist respekt, de får tilstrekkelig informasjon og opplever sammenheng av tjenestene. Helsepersonell bør derfor være fleksible og tilpasse tjenestene individuelt til hver enkelt familie.

Det er ikke tenkt at ansvaret skal flyttes fra helsepersonell til foreldre, men det skal være en samhandling mellom helsepersonell og familie der en i fellesskap blir enig om hva som er det beste for barnet og familien (MacKean et al., 2005). Videre beskriver MacKean et al. (2005) at foreldre gir uttrykk for at de ønsker å samarbeide med helsepersonell for å ta beslutninger om behandling og oppfølging.

2.1.1 Relasjonell og deltakende praksis

På bakgrunn av tidligere forskning som er beskrevet i kap 1.2 og 2.1 er det identifisert flere dimensjoner ved familiesentrerte tjenester som er av betydning for å forstå kompleksiteten, og for å kunne praktisere teorien slik at tjenestene virkelig blir familiesentrerte (Dunst et al., 2007; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; King & Chiarello, 2014; Østensjø, 2017a). To dimensjoner som beskrives er *relasjonell* og *deltakende* praksis. Den relasjonelle praksis kan i denne sammenheng forstås som at helsepersonell har som mål å utvikle en god relasjon med familiene, de er hyggelige og vennlige med foreldrene og barnet når de kommer til konsultasjonen, de viser respekt og møter dem på en god måte. Den deltakende praksis handler om hvordan helsepersonell aktivt involverer barn og foreldre i oppfølging til barnet og hvordan de legger til rette for medvirkning og aktiv deltakelse i barnets habiliteringsoppfølging. Dersom ikke begge praksiser er representert, kan en stå i fare for at det unike med hver familie ikke tilstrekkelig blir sett, og det å styrke og støtte familiene kan bli utfordrende (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016). Studier viser at de aller fleste tjenester til barn og unge mener de legger familiesentrerte tjenester til grunn for sin praksis, men når en undersøker nærmere så viser det seg at de legger mest vekt på den relasjonelle praksisen og ikke den deltakende (King & Chiarello, 2014). I praksis betyr det at helsepersonell som jobber med barn og unge og deres familier både bør ha fokus på gjensidig respekt og empati (relasjonell), men aller mest på deltakende praksis som innebærer er en aktiv involvering av familien i habiliteringsprosessen slik at de kan medvirke (Østensjø, 2017a) Deltakende praksis betyr at en tilnærmer seg foreldre på en aktiv måte i oppfølgingen av barnet (Dunst et al., 2007). For å få dette til anbefales det å tilstrebe et godt samspill mellom familien og tjenesteyterne rundt barnet, ikke bare i spesialisthelsetjenesten, men også ved de andre støttetjenestene til familien. Barnets og familiens kompetanse styrkes gjennom at helsepersonell møter de på deres individuelle behov og prioriteringer, men også ved å involvere seg og møte de i deres valg av målsetting for barnet (Almasri et al., 2018). Når man innenfor habiliteringsfeltet ser at det skorter på praktisering av deltakende tilnærming, kan man tenke seg at dette må læres, både av fagpersoner og foreldre.

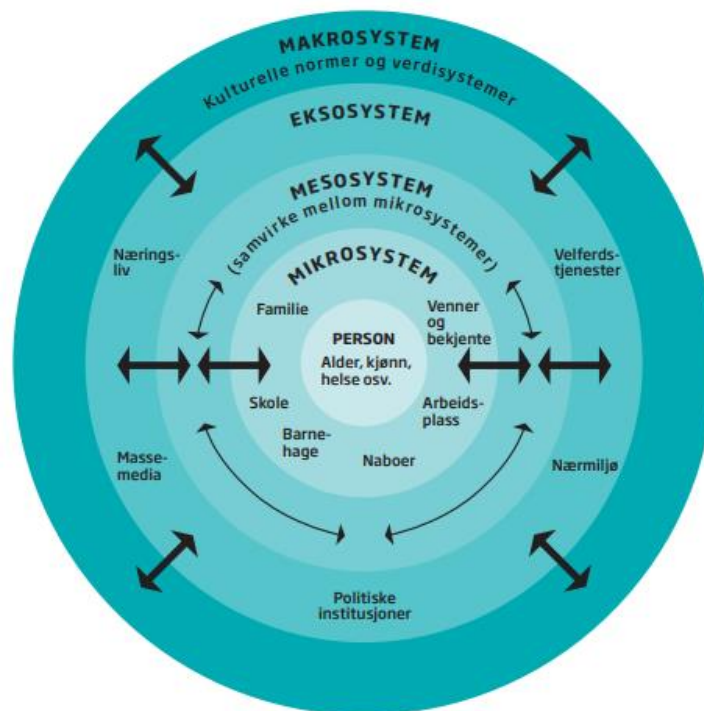
2.1.2 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell

Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell blir presentert for å vise hvordan familiesentrerte tjenester bygger på denne modellen, samt for å vise hvordan barns utvikling og vekst styres ved gjensidig påvirkningsprosesser mellom individ og miljø (Larsen et al.,

2015). Barns optimale fungering fremmes når både familien og samfunnet rundt er støttende. Barn påvirkes både av stress og mestring i familien, og det er derfor viktig å kjenne til denne modellen for å forstå hvorfor det er så stor betydning for familier at de opplever å bli ivaretatt. Familiens betydning for barns utvikling kan derfor ses i lys av denne utviklingsøkologiske modellen (Gulbrandsen, 2006) (Østensjø, 2017).

Generelt beskriver modellen hvordan sosiale interaksjoner blir formet av gjensidig avhengighet mellom fire systemer omtalt som *mikro-, meso-, ekso- og makrosystemene* (Larsen et al., 2015) (Se figur 1 for nærmere beskrivelse). Alle leddene i modellen er avhengig av hverandre, og det skjer interaksjoner mellom miljø og personene.

Figur 1. Bronfenbrenner`s utviklingsøkologiske modell hentet fra Larsen et al. (2015).



Ingen av delene i modellen kan forstås uavhengig av hverandre (Gulbrandsen, 2006). Modellen kan bidra til å få en økt forståelse i kompleksiteten i systemene som familiene er en del av, og slik kan den øke forståelse av foreldres erfaringer med en tjeneste.

På *mikrosystemnivå* har barnet mellommenneskelige relasjoner med andre mennesker der familien er det mest sentrale. Men også barnehage, venner, skole, besteforeldre er viktige påvirkningselementer som inngår i barnets *mikrosystem* (Østensjø, 2017a). Det er av betydning at de ulike nærmiljøene har en positiv relasjon til hverandre (Larsen et al., 2015).

Samspeilet mellom nærmiljøene blir beskrevet som *mesosystemet*, og kan for eksempel være samarbeid mellom skole og familien. I *eksosystemet* deltar barnet og familien ikke direkte, men det kan påvirke barnet og familien. Ett eksempel i dette systemet kan være tildeling av ressurser, økonomi, helse- og sosialtjenesten i kommunen og habiliteringstjenesten slik som HABU(Østensjø, 2017a). Prosessene som skjer i *eksosystemet* har betydning for prosesser som skjer i barnets mikrosystem (Gulbrandsen, 2006). *Makrosystemet* omgir ikke de andre systemene (selv om det vises slik på modellen), men er med og påvirker og gjennomsyrrer alle de andre systemene. Dette kan være mer overordnede verdier og tradisjoner, politiske systemer og lovverk slik som forskrifter og veiledere.

Bronfenbrenners modell kan brukes til å studere kompleksiteten av hva som ligger til grunn for at et barn og dens familie for eksempel får tilbud om familiesentrerte tjenester. Alt fra forskrifter, lovverk, økonomi på ulike nivå, opplæring av og rådene ideologi hos helsepersonell samt forhold rundt og i familien, kan bidra til eller svekke muligheten for at dette finner sted.

2.2. Tillit

Fugelli (2011) definerer tillit som menneskets følelse av andres godhet og dyktighet, og hevder at tillit ofte fører til en overføring av makt til en person eller et system. Betz (2006) og Lynn-McHale og Deatrck (2000) beskriver tillit som et av flere essensielle fenomen som er nødvendig for å utvikle et godt partnerskap mellom foreldre og helsepersonell og utvikles over tid.

Tillit hevdes å være et begrep som er vanskelig å definere, men kan eksemplifiseres ved at foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse stoler på helsepersonell, og at foreldre da forventer at helsepersonellet vil bruke den muligheten til å ivareta foreldrene slik de(foreldrene) har behov for (Grimen, 2009).

Tillit mellom parter gjør samarbeid lettere, og dersom man i en dialog har tillit til avsender, vil en også lettere stole på og forstå informasjon som blir formidlet (Grimen, 2009). Det er ulike teorier om hvordan tillit utvikles, både innlært tillit og erfaringsbasert (Früh et al., 2017). Forfatterne skriver at tillit til helse- og velferdstjenester henger sammen med på hvilken måte en opplever at tjenestene ivaretar ens interesser og behov. Videre hevder de at for eksempel opplevelse av mangelfull informasjon kan være en faktor som påvirker hvordan foreldre til barn med spesielle behov opplever tillit til helse- og velferdstjenester.

Et annet forhold som beskrives er at dersom en har erfaring av å ikke bli møtt og tatt på alvor om sin bekymring for barnet ett sted, så kan det påvirke hvordan en opplever tillit til en annen tjeneste. For de barna og familiene som får oppfølging av HABU, har noen fått oppfølging fra tjenesten siden barnet var født, mens andre har blitt henvist til HABU når barnet var eldre og kan da ha hatt erfaringer fra andre systemer og tjenester i forkant. Noen av disse foreldrene kan dra med seg negative erfaringene fra tidligere møter med helsetjenesten der de har opplevd å ikke bli tatt på alvor (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). For at foreldre skal utvikle tillit til HABU, er det avgjørende at de tror og erfarer at denne tjenesten vil ivareta deres behov gjennom medvirkning og deltakelse.

2.3. Kontinuitet

For at pasienter skal oppleve kontinuitet i tjenestene er det en forutsetning at helsetjenestene er koordinert (se kap 1.1.2 for forklaring av koordinert)(Høyem, 2015). Videre skriver Høyem (2015) at til tross for at tjenestene er koordinert, er det likevel ingen garanti for at pasientene erfarer kontinuitet. Optimal opplevelse av kontinuiteten kan først finne sted når den skapes sammen mellom barn, familie og helsepersonellet i en prosess. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse forteller at en viktig slitasjefaktor for dem er den manglende kontinuiteten av kompetanse som ikke blir videreført i overgangsfaser eller når det er utskiftninger av personell (Haugen et al., 2012)

Høyem (2015) viser til oppsummert forskning som finner at pasienter og helsetjenestene har ulike perspektiver på kontinuitet, og der helsetjenesteperspektivet antar at pasienter ønsker å møte de samme folkene over tid. Videre skriver forfatteren at forskningen viser at for å kunne si at det er kontinuitet i helsetjenestene, må en spørre pasienten og deres familier om deres erfaringer. Det bør være kontinuitet innenfor alle de tre områdene; *organisatorisk*, *informasjonsmessig* og *det relasjonelle*.

Det organisatoriske kontinuiteten omfatter for pasienten at tjenestene er sammenhengende og at det foreligger en plan og oversikt over hva som skal skje. Den informasjonsmessig kontinuiteten omfatter pasient og families opplevelse av at fagfolk er forberedt til konsultasjonene og kjenner deres historie. Denne kontinuiteten innebærer også at foreldre erfarer at de mottar all nødvendig informasjon på en slik måte, at både de og andre som jobber med barnet kan ta aktiv rolle i egen habiliteringsprosess. Den relasjonelle kontinuiteten er viktig for pasienter og deres familier over tid da en gjennom denne vil oppleve å møte de

samme personene som en har tillit til og som kjenner sykdomsbildet og deres individuelle behov.

Foreldre skal oppleve å ha en erfaring av kontinuitet både gjennom å oppleve tjenestene de mottar som sammenhengende og oversiktlige og at dette skapes sammen i en nær dialog mellom pasient, familie og helsepersonell. Tjenester av god kvalitet er trygge og sikre, involverer brukerne og gir dem innflytelse, tjenestene skal også være samordnet og være preget av kontinuitet (Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, 2017.).

2.4 Medvirkning

I Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017 - 2019 (2016) blir regjeringens mål om brukermedvirkning beskrevet. Tidligere undersøkelser viser at brukere og organisasjoner tilbakemelder at medvirkning er mangelfull i tjenestene (Lerdal, 2009).

Brukermedvirkning kan skje på tre ulike nivå 1) Individnivå, 2) Tjeneste-/systemnivå og 3) System-/politisk nivå. Videre vil de to første nivåene bli nærmere beskrevet. På individnivå er det Lov om pasient- og brukerrettigheter som gir føringer, og der det legges vekt på både retten til informasjon og retten til å medvirke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det betyr at de som mottar helsetjenester fra HABU både skal medvirke i valg, utforming av tilbud og i hvilke tilbud de ønsker å benytte (Bakke, 2009). Retten til denne medvirkningen gjelder både barnet selv og foreldrene.

På tjenestenivå reguleres retten til medvirkning i Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2016) og der beskrives at pasient og pårørendes erfaringer skal brukes til forbedringer av tjenesten. Eksempler på dette kan være brukererfaringsundersøkelser, direkte brukermedvirkning i utforming av tjenester slik som opplæringsstilbud for barn og foreldre på HABU.

For at foreldre skal kunne medvirke i barnets oppfølging, er det vesentlig at tjenesten legger til rette for hvordan en kan få dette til både som foreldre, helsepersonell og tjeneste. En måte å gjøre dette på er ved opplysning og informasjon både til helsepersonell og foreldre om hva det egentlig innebærer å medvirke. Det finnes utarbeidete informasjonsskriv som kan bidra (Se vedlegg 1 for eksempel «10 idèer om hva en kan gjøre for at tilbudet skal bli familiesentrert», oversatt til norsk fra CanChild, 2020). Men både foreldre og helsepersonell trenger tid og

opplæring til å kunne handle i tråd med ideene bak familiesentrert tilnærming (Dunst et al., 2019).

2.5 Kommunikasjon

Målet med kommunikasjon er at mottaker skal forstå budskapet og informasjonen fra en sender (Allott, 2019). Mennesker kommuniserer både kroppslig og språklig, og budskapet tolkes av de personene som inngår i kommunikasjonen. Kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient omtales som dialog, men likevel er det bare pasienten som egentlig kan avgjøre om kommunikasjonen har vært god eller dårlig (Eide & Eide, 2017).

Videre er målet med all kommunikasjon at mennesker skal kunne forstå hverandre, og for å lykkes er det nødvendig at kommunikasjonspartnerne finner en felles forståelse og snakker om samme sak (Baggens & Sandèn, 2009). Et annet mål med kommunikasjon er å skape tillit. Kommunikasjon finner sted i alle møter mellom pårørende/pasient og behandlere, og det er avgjørende for å lykkes med kommunikasjonen at den fanger begges oppmerksomhet og etablerer et felles fokus og et godt samspill.

I konsultasjoner på HABU foregår det direkte kommunikasjon imellom helsepersonell, mellom helsepersonell og barnet og mellom helsepersonell og foreldre. Som oftest er foreldre til stede når barnet blir undersøkt av helsepersonell, og barnet er oftest til stede når foreldre snakker med helsepersonellet. I tillegg foregår det skriftlig kommunikasjon fra helsepersonell til foreldre (epikriser og rapporter) og muntlig via telefonsamtaler. Oppfølgingsamtale med foreldre og også barn etter diagnoseformidling er ønsket praksis både fra helsepersonell og foreldre på HABU. Det er imidlertid vanskelig å få til i en travel hverdag.

For å fremme god kommunikasjon med foreldre er det viktig at helsepersonell har nødvendig kompetanse til å kunne avgjøre hvilken informasjon som er den viktigste for dem å vite (Rosenbaum, 2011). Han hevder videre at helsepersonell må stille spørsmål til foreldre på en slik måte at helsepersonellet får tak i styrkene til foreldrene.

2.6 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse – versjon for barn og ungdom (ICF- CY)

Verdens helseorganisasjons(WHO) har utarbeidet Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF), og den kan forstås både som en begrepsmodell og som et klassifikasjons- og kodesystem(Pran, 2007). Modellen står for et skifte fra en biomedisinsk og individorientert tilnærming til en biopsykososial forståelse av helse og funksjon (Engel, 2012; Østensjø, 2017). Hovedvekten legges ikke på sykdom og diagnose, men på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene. Det er utarbeidet egen klassifisering for barn og unge, som er forkortet til ICF-CY (*ICF-CY*, 2007).

I begrepsmodellen beskrives viktigheten av familien eller andre omsorgspersoner i det nære sosiale miljøet til barnet, og at barns funksjon ikke kan betraktes isolert, men i sammenheng med familien. Rosenbaum og Gorter (2012) beskriver ICF-CY som et bidrag til å tenke nytt om hvordan en skal forstå helse. De argumenterer for at det er familien som er det viktigste miljøet for alle barn, og at familien bør være med i alt arbeid som omfatter barn med funksjonsnedsettelse.

I denne masterstudien er det begrepsmodellen det blir lagt vekt på for å bidra til å belyse viktigheten av å tilrettelegge for foreldrenes medvirkning i barnets oppfølging slik at barnet og familien kan utvikle seg på best mulig måte.

3.0 METODE

I dette kapitlet presenteres den metodiske tilnærmingen til studien. Valg av design, vitenskapsteoretisk ståsted, utvalg, fremgang ved datainnsamling, analyseprosesser og forskningsetiske overveielser vil bli presentert. Det vil bli redegjort for studien og datamaterialets troverdighet gjennom å diskutere begrepene gyldighet, pålitelighet, overførbarhet og forforståelse. Hensikten med kapitlet er å vise forskningsprosessen på en transparent måte slik at den er tilgjengelig for innsyn.

3.1 Metodisk tilnærming og design

Vitenskapelig kunnskap skal være etterprøvbart, og forskning er den måten kunnskapen kan utvikles og systematiseres på (Malterud, 2017). Metodene som blir benyttet varierer, og en skiller mellom kvantitativ og kvalitativ metode. Systematisering og forståelse inngår i begge. I kvantitativ metode er det kvantifiserbare størrelser som skal systematiseres ved hjelp av metode, mens i den kvalitative metoden er det den systematiske innsamlingen og analysen fra samtale og tekst som skal systematiseres og forstås (Malterud, 2017).

Denne masterstudien har benyttet et kvalitativ, eksplorativ design med en hermeneutisk tilnærming (Thagaard, 2009). Bakgrunn for valg av metode har vært masterstudiens formål og problemstilling om å forstå og fortolke de subjektive erfaringer foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering har med helsetjenestene de mottar. Videre var formålet å få en økt forståelse av hvilke anbefalinger foreldrene hadde til forbedringer av HABU som tjeneste. Hensikten har videre vært å få en dypere forståelse av meningsinnholdet enn det som umiddelbart ble sagt.

Det er lite kvalitativ forskning på foreldres erfaringer med HABU som tjeneste, og eksplorativt design er valgt for å utforske og for å øke kunnskapen om temaet som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2009). Den hermeneutiske tilnærmingen og det teoretiske ståstedet blir gjennomgått i kapitlet under.

3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

Det vitenskapsteoretiske ståstedet vil her bli presentert da det er ut i fra dette perspektivet innsamling av data har foregått, bearbeidet og analysert (Nilsson, 2007). Studien har vært forankret i hermeneutikken som dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning.

Hermeneutikken bidrar til å forstå tekster, men også muntlig tale, kunst og kulturelle forestillinger (Thornquist, 2018). Alle individers samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger blir beskrevet som forståelseshorisont, både det som er bevisst og ubevisst. Gadamer (tysk filosof 1900 - 2002) er sentral i den nyere hermeneutikken og beskriver hermeneutikk som en måte å forstå hvordan mennesker forstår meningsbærende fenomener gjennom fortolkninger (Gadamer, 1998; Thornquist, 2018). Gadamer (1998) hevder at all forståelse finner sted mellom ulike forståelsesperspektiv. I denne masterstudien har det vært et ønske å fortolke tekstene og de meningsfylte fenomenene etter den hermeneutiske sirkel som også blir beskrevet som en spiral, der en i bevegelsen øker forståelsen. Den hermeneutiske tilnærmingen påvirker tolkningen som igjen påvirker forståelsen.

Ved hjelp av den hermeneutiske tilnærmingen har det vært en frem- og tilbake prosess som har bidratt til en aktiv dialog mellom masterstudenten og teksten, mellom deler og helhet og mellom forståelse og forforståelse. Forforståelse vil bli beskrevet utfyllende senere i kapitlet. I hele prosessen har det vært en bevegelse mellom studiens teoretiske fundament, datamaterialet, funn, og studiens forskningsspørsmål og problemstilling. Ved denne pendlingen er det forsøkt å komme nærmere en større og dypere forståelse av materialet og det informantene har sagt noe om (Thornquist, 2018). Mennesket er selvforstående, og det finnes ikke bare en sannhet. I forbindelse med fortolkning av tekstene tillater de hermeneutiske forståelsesformene at det finnes ulike fortolkninger. I denne masterstudien er det derfor forsøkt å vise til at det er masterstudenten sine fortolkninger som blir beskrevet (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.3 Utvalg og rekruttering av informanter

Studien baserer seg på et strategisk utvalg for å sikre at informantene hadde de egenskapene som var hensiktsmessig med tanke på problemstilling og de teoretiske perspektivene som var skissert (Graneheim et al., 2017; Malterud, 2017; Thagaard, 2009). Det var ønskelig å velge deltakere som hadde de subjektive erfaringene jeg ønsket informasjon om og som var relevante for hensikten med masterstudien og for best mulig å kunne belyse problemstillingen.

Inklusjonskriteriene for denne studien var foreldre med barn fikk oppfølging ved HABU, og barnet skulle gå på enten barne- eller ungdomsskole. Bakgrunn for valg av alder var at litt over 55% av de som besvarte brukererfaringsundersøkelsen i 2018 svarte på vegne av barnet sitt som var i alderen 6 – 12 år. Alderen ble underveis utvidet til også å inkludere informanter

som hadde noe eldre barn (13 og 14 år). De yngste barna ble ikke inkludert, da litteraturen viser at foreldre til førskolebarn er de som er mest fornøyde med tjenestene (King et al., 2004). Barna skulle ha en avklart diagnose, og det var avklart at HABU skulle følge opp barnet. Det var ønskelig å rekruttere foreldre til barn med ulik grad av funksjonsnedsettelse, da det i brukererfaringsundersøkelsen også var variasjon i funksjonsnedsettelse.

Rekruttering av informanter startet opp etter godkjenning fra personvernombud ved helseforetaket der studien skulle gjennomføres (se vedlegg 2). Informantene ble rekruttert ved hjelp av helsepersonell i avdelingen som hadde behandleransvar for barna. Behandlerne hadde kjennskap til barnets alder, diagnose, hvor lenge de hadde fått oppfølging av HABU og om de hadde oppfølging fra andre helsetjenester. En definert ansatt fikk tildelt ansvar for å kontakte foreldrene som oppfylte inklusjonskriteriene per telefon for å informere om prosjektet, undersøke om de var interessert i å delta i studien, og om de ville motta skriftlig informasjon per post. Brevet som ble sendt inneholdt informasjonsskriv om studien (se vedlegg 3), samtykkeerklæring (se vedlegg 4) og frankert konvolutt med påført returadresse. Informantene ble inkludert fortløpende, etter at signert samtykke ble returnert per post til masterstudent.

Det var ønskelig å rekruttere seks til syv informanter til studien. Syv informanter fikk tilsendt informasjon hvorav seks informanter returnerte signert samtykkeerklæring. Disse seks informantene ble kontaktet per telefon for å avtale tidspunkt og sted for intervju. Det var fire mødre og to fedre som samtykket til å delta i studien. Tabell 1 viser oversikt over informantene og noe av bakgrunnsinformasjonen som ble innhentet via skjema i starten av intervjuet (se vedlegg 5). For å ivareta anonymitet, er foreldrenes kjønn ikke med i oversikten.

Tabell 1. Bakgrunnsinformasjon

Informant	Grad av funksjonsnedsettelse på barnet	Alder på barnet	Antall år oppfølging på HABU	Individuell Plan (IP)
Informant A	liten	12	12	nei
Informant B	liten til moderat	11	10	nei
Informant C	omfattende	13	13	ja
Informant D	omfattende	11	4	ja
Informant E	moderat	14	4 1/2	nei
Informant F	omfattende	8	6	nei

Det ble vurdert underveis i intervjuprosessen at informasjonsstyrken i utvalget var tilstrekkelig da informantene ga mye og variert informasjon om problemstillingen og forskningsspørsmålene (Malterud, 2017; Malterud et al., 2016). Det ble også vurdert at for å ha tilstrekkelig tid til å gjennomføre en dyptgående analyse, ble rekrutteringen avsluttet etter å ha intervjuet seks personer (Thagaard, 2009).

3.4 Innsamling av data

Data ble innsamlet ved bruk av kvalitativt forskningsintervju og en semistrukturert intervjuguide (se vedlegg 6). Intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av teori om familiesentrerte tjenester, tidligere forskning og forskningsspørsmålene (Demiri & Gundersen, 2016; Dunst et al., 2007; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016). I følge Kallio et al. (2016) vil kvaliteten på det semistrukturerte intervjuet påvirke objektiviteten og påliteligheten til resultatet. I den utarbeidete intervjuguiden ble spørsmål om hvordan foreldre synes habiliteringstilbudet burde være og forslag til forbedringer både stilt underveis og i slutten av intervjuet.

Før oppstart ble det gjennomført pilotintervju med en av informantene, som ved første kontakt ble informert om at det var et pilotintervju. Inklusjonskriteriene var de samme, og samtykkeskjema ble signert. Rekrutteringen av denne informanten ble gjennomført av intervjuer, og datamaterialet ble inkludert i studien. Hensikten med å gjennomføre pilotintervju var både å teste ut spørsmålene som var utarbeidet i den semistrukturerte intervjuguiden, men også for å øve på selve intervjusituasjonen. På bakgrunn av pilotintervjuet ble noen av spørsmålene omformulert til å bli mer spisset.

Ved oppstart av hvert intervju fikk informantene en ny gjennomgang av den skriftlige informasjonen de tidligere hadde mottatt.

Forskningsintervju innebærer en asymmetrisk maktrelasjon som intervjuer har prøvd å være bevisst (Kvale & Brinkmann, 2015). Selv om intervjuer har bestemt temaene for intervjuet, har det vært prøvd å forberede intervjupersonen i forkant med orientering om tema i informasjonsskrivet. I informasjonsskrivet ble det også skissert fordeler og ulemper ved å delta, og der en av ulempene kunne være å dele opplevelsene med oppfølgingen fra HABU med intervjuer. I etterkant av intervjuet ble det lagt inn ekstra tid dersom intervjupersonen hadde noe hun/han ønsket å ta opp. Informanten ble også bedt om å ta kontakt dersom det var noe som var uklart. Som uerfaren intervjuer med fokus på å ivareta informant, var det noen

ganger underveis i intervjuet utfordrende å vite om en kunne avbryte og gå videre. Det var også utfordrende å utspørre informanten grundig nok og stille de gode oppfølgings spørsmål om meningene informanten hadde (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuene varte i gjennomsnitt 53 minutter, det korteste varte i 33 minutter og det lengste varte 1 time og 14 minutter.

3.5 Transkripsjon og analyse

3.5.1 Transkribering

Intervjuene ble transkribert av masterstudenten i etterkant av hvert intervju. Dette var også en anledning til å reflektere og lære av egen intervjuteknikk og justere spørsmålsformulering til neste intervju dersom det var nødvendig (Malterud, 2017). Transkribering etter hvert intervju gav mulighet til å vurdere informasjon underveis. De to første intervjuene ble transkribert på dialekt, mens de resterende fire ble transkribert til bokmål, da det ble vurdert som mer hensiktsmessig for det videre arbeidet med analysen og utvelgelse av sitater til oppgavens funnkapittel.

Hele intervjuet ble hver gang transkribert, inkludert spørsmål fra intervjuer. Transkripsjon er en oversettelse fra talespråk til skriftspråk, det vil si at en skifter fra en form til en annen (Kvale & Brinkmann, 2015). I dette skifte må en være klar over at nyttig informasjon som lyder og stemmeleie vil gå tapt. Parallelt med transkripsjonen ble derfor informasjon som ble ansett som viktig og spontan analyse notert i marginen. Analyseprosessen startet allerede under selve intervjuet, og fortsatte under transkriberingen. Det ble også skrevet logg for å sikre den spontane analysen og refleksjonen.

3.5.2 Analyse av data

Datamaterialet i denne kvalitative studien utgjorde totalt 57 sider transkribert tekst. Hvert enkelt intervju var mellom 6 og 13 sider, med et gjennomsnitt på 9,5 sider. Det ble valgt kvalitativ innholdsanalyse etter Graneheim og Lundman som analysemetode, der målet er å fortolke innholdet og søke å finne den underliggende meningen med teksten, samtidig med en bevissthet om å være nær informantenes opplevde erfaringer (Graneheim & Lundman, 2004; Graneheim et al., 2017). Både prinsippene for analysemetoden og stegene i analyseprosessen blir nøye beskrevet av Graneheim og Lundman.

Analyseprosessen er å gå fra det manifeste innholdet, der det er nærhet til teksten og liten grad av tolkning (koder), til større grad av tolkning og abstraksjon og avstand til teksten (kategorier og tema). Underveis i analyseprosessen har en vært opptatt av at det ikke var deltakerne en skulle forstå, men det de sa noe om. Målet med innholdsanalyse er å organisere og fremkalle meninger av den innsamlede dataen og videre skissere realistiske svar (Bengtsson, 2016). Det ble valgt en induktiv tilnærming der fokus var å søke etter mønster. Analysen betoner variasjoner mellom likheter og ulikheter i deler av teksten, der en deler inn de kodene som likner på hverandre og hvilke som skiller seg fra hverandre (Graneheim et al., 2017).

I første steg etter transkripsjonen ble tekstmaterialet lest gjennom flere ganger for å få en forståelse av helheten. Spontane tanker og refleksjoner om tekstene ble notert i marginen. I andre steg ble de *meningsbærende enhetene* identifiserte i tekstmateriale. Hver tekstlinje ble nummererte slik at det skulle bli enklere å finne tilbake senere i analyseprosessen. I tredje steg av dataanalysen ble de identifiserte enhetene *kondensert* slik at teksten ble kortere og lettere å håndtere. I denne prosessen var det samtidig et fokus på at det sentrale innholdet ikke skulle forsvinne. Både i prosessen med å identifisere de meningsbærende enhetene og ved kondenseringen var det en bevissthet om å være tekstnær og ha et beskrivende fokus. I det fjerde steget ble den kondenserte teksten abstrahert til *koder*. Kodene har også nærhet til teksten, men går mer mot tolkning. I dette arbeidet ble det erfart at det under noen avsnitt ble flere koder. Det ble da gått tilbake til de meningsbærende enhetene, teksten ble redusert og kondenseringen ble gjennomført på ny. Når kodingen var gjennomført, ble hele materialet i det femte steget av datanalysen gjennomgått på nytt og de kodene som handlet om det samme ble samlet og skilt ifra de kodene som sa noe om noe annet. Alle kodene beholdt nummerering og bokstav, og alle kodene fra samme intervju fikk lik farge. På den måten ble det mer oversiktlig å finne tilbake til de meningsbærende enhetene når en gikk frem og tilbake i analyseprosessen. Etter at kodene var sortert, ble de i det sjette steget abstrahert til *kategorier*. I dette steget var det fokus på at kategoriene også skulle være beskrivende. I det syvende og siste steget av data ble det analysert frem tekstens latente innhold til fire *tema* som både var tolkende og beskrivende. (Se eksempel på utvalgte deler av analyseprosessen i Tabell 2 og som vedlegg 7). I selve analysearbeidet har det vært bevissthet om egen forforståelse (presenteres nærmere i 3.6.5) da denne har vært med å påvirke analyseprosessen.

Tabell 2. Eksempel på utvalgte deler av en analyseprosess

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Kode	Kategori	Tema
Vi har hatt fysioterapeut, ergoterapeut og lege helt fra start en, og så har vi jo hatt det veldig stabilt, vi hadde jo de samme til de gikk av med pensjon, to av de samme. Veldig stabilt og godt.	Fysio, ergo og lege fra start. Veldig stabilt og godt	God stabilitet av helsepersonell	Kontinuitet versus manglende kontinuitet	Betydningen av tillit og trygghet
Det er faktisk ikke så veldig mange som er interessert i den kompetansen vi har, leger og sånn er ikke spesielt interessert	De er ikke så interessert i kompetansen vår, leger og sånn	De er ikke interessert i vår kompetanse	Etterspørsel versus ikke etterspørsel av foreldres kompetanse	Betydningen av involvering
For hvis det er lurt at hun vrikker foten ti ganger til venstre annen hver time så er det HABU som må si det til meg så skal vi prøve å få det til	De må si det til meg hvis det er lurt å vrikke på foten	De må si til oss hva vi skal gjøre	Savn av råd og veiledning	Behov for informasjon fra helsepersonell
Det måtte nesten vært et tilbud for hele familien, at det fantes et tilbud der hele familien kunne troppet opp. For det er jo når du får et barn med utfordringer så involverer det mer enn bare det barnet tenker jeg. I hvert fall gjør det det i vår familie	Det berører hele familien og det burde vært et tilbud til alle	Behov for familietilbud	Tilgjengelighet	Betydningen av ivaretagelse

Alle stegene i analyseprosessen ble diskutert i veiledning.

3.6 Metodisk refleksjon

Analysemetoden er grundig med tanke på nærhet og subjektivitet, og den er passende ut i fra en hermeneutisk tilnærming (Elo & Kyngäs, 2008).

I masterstudien er det valgt et strategisk utvalg med informanter som hadde egenskaper som var relevante for å belyse problemstillingen (Malterud, 2017; Thagaard, 2009). Underveis i arbeidet ble det reflektert over om det strategiske utvalget kunne vært enda mer spisset med tanke på problemstillingen for å få en enda bedre informasjonsstyrke, men samtidig har nettopp denne variasjonen i utvalget vist at det er forskjeller og ulikheter i erfaringene til informantene.

Syv informanter ble forespurt om de kunne tenke seg å delta i masterstudien og seks svarte ja. Informantene som ble rekruttert ble forespurt av helsepersonell på HABU etter gitte inklusjonskriterier. Allerede her har det skjedd en utvelgelse av informanter, med valg av informanter som er positive til forskning og har erfaring og engasjement til å bidra. Videre er det fare for at informantene var ganske like (Thagaard, 2009). En av de forespurte informantene takket nei på grunn av manglende kapasitet.

En svakhet med studiematerialet kan være at masterstudenten var uerfaren intervjuer og ikke klarte å fange opp nyanser underveis i samtalene som kunne vært av betydning og som en mer erfaren intervjuer ville fått med seg. Masterstudenten var ansatt i tjenesten der informantene ble rekruttert og har lang erfaring fra habiliteringsfeltet. Dette kan være en fordel så lenge det ikke påvirker informantene eller tolkningen av resultatene (Bengtsson, 2016). Gjennom analysearbeidet kom det frem at det var utfordrende å analysere informasjonen relatert til forbedringer da disse både kom underveis i intervjuet og til slutt.

3.6.1 Troverdighet

Enhver studie må se både prosessen og resultatene opp mot troverdighet, og selv om målet er det samme, kan begrepene en velger å bruke være noe ulike (Malterud, 2001). Troverdighet handler om at en som forsker har undersøkt det en har sagt en skal undersøke slik at leser får tillit til forskeren. Det er delte meninger innen kvalitative metoder om hvilke begreper som bør benyttes for å beskrive de ulike aspektene ved troverdighet. Grunnarbeidet til troverdigheten til en kvalitativt studie starter allerede ved planleggingen, og det er vesentlig at en gjennom hele prosessen har et bevisst fokus på kvalitet. (Bengtsson, 2016). I følge Graneheim et al. (2017) handler troverdighet til en kvalitativ studie om fire begreper; *gyldighet, pålitelighet, overførbarhet og forforståelse*. I avsnittene under vil de bli nærmere presentert.

3.6.2 Gyldighet

Gyldighet handler om den tillit en som leser har til om datainnsamlingen og metoden som er valgt gir kunnskap som svarer på problemstilling (Malterud, 2017). Gyldigheten er gjort rede for igjennom hele forskningsprosessen, og er gjort rede for i de foregående avsnittene både med begrunnelse for valg av tema, inklusjonskriterier, metode og analyse. I oppgaven er det forsøkt å vise og beskrive disse prosessene så transparente som mulig både med tekst og

eksempler steg for steg. Det teoretiske ståstedet er nøye beskrevet i eget kapittel. I følge Nilsson (2007) er en forutsetning for å vurdere et studies gyldighet å vise transparent frem mønstrene en har benyttet. Malterud (2017) vektlegger hvor viktig det er å kunne beskrive det informantene sier noe om. Etter å ha hørt igjennom hele lydfilen til hvert intervju ble de transkribert, og den transkriberte teksten ble sjekket opp mot lydfilen. Tekstene ble lest igjennom flere ganger før den videre analysen ble gjennomført. På den måten kunne en redusere misforståelser i teksten og at noe av det informantene sa ikke ble tatt med.

3.6.3 Pålitelighet

Pålitelighet handler om å kunne vise til klare retningslinjer i hvordan en har kommet frem til de ulike kategoriene basert på hvilke koder som er inkludert (Graneheim et al., 2017). Thagaard (2009) beskriver at påliteligheten knyttes til hvordan forskeren kan gjøre rede for hvordan data utvikles. Forforståelsen vil også utfordre påliteligheten og vil bli beskrevet i eget avsnitt. I studien er det forsøkt å beskrive analyseprosessen så detaljert som mulig. Det er også lagt ved eksempler på prosessen fra meningsbærende enhet til tema både i tabell og som vedlegg (Se tabell 2 og vedlegg 7).

3.6.4 Overførbarhet

Hver enkelt situasjon er unik og hvert fenomen har sin egen indre struktur og logikk (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er leseren som avgjør om den finner resultatene overførbare til en annen kontekst eller ikke, og som masterstudent må en legge til rette slik at det kan være anledning for dette (Graneheim & Lundman, 2004). I dette masterstudie er det blitt forsøkt å både tydelig beskrive kontekst, utvelgelsesprosessen av informanter, innhenting av data og hele analyseprosessen slik som Graneheim og Lundman (2004) anbefaler. Funnene fra denne masterstudien kan ikke generaliseres, men dersom funnene gir mening for andre kan det være en overførbarhet av kontekst. Økt forståelse og kunnskap om pasient- og pårøndererfaringer kan være til hjelp både for helsepersonell, pasienter og deres pårørende.

3.6.5 Forforståelse

Malterud (2017) henviser til Gadamer's hermeneutikk om tolkning av tekster for å beskrive forforståelse, samt hvorfor det er viktig å gjøre rede for denne i all forskning (Gadamer,

2013). Hvordan mennesker opplever og tolker nye situasjoner blir påvirket av den man er og hvilke tidligere erfaringer man bevisst eller ubevisst tar med seg. I denne masterstudien er det min profesjon som fysioterapeut og min arbeidserfaring innen fagfeltet som er en del av min forforståelse. Mine verdier som menneske og mine tidligere levde erfaringer er også en del av min forforståelse. Det samme er også kunnskapen min om habiliteringstjenesten og om barna og deres familie sammen med mitt engasjement til forbedring og forbedringsarbeid. Malterud (2017) beskriver denne motivasjonen som en viktig side av igangsetting av forskning.

Kunnskap om tema er en del av forskerens forforståelse og er en fordel så lenge det ikke påvirker informantene eller tolkningen av resultatene (Bengtsson, 2016). Forforståelsen tar en med seg i hele prosessen av masterstudie i alt vi tolker og hvordan vi forstår.

I denne masterstudien er det forsøkt å være bevisst at forforståelsen også kan ha påvirket masterstudent til ikke å være åpen for alt som er frambrakt i datamaterialet. Jeg har prøvd å være bevisst på at min forforståelse kan ha påvirket hva jeg har sett etter, og at det både kan ha vært begrensende, men at det også kan ha bidratt til min forståelse av analysen.

Forforståelsen har jeg altså tatt med meg både i datainnsamlingen og tolkningen av funnene. Forforståelsen vil kunne ha påvirket meg i hvordan spørsmål ble utarbeidet og stilt og hvordan jeg som intervjuer avgjorde hvilke oppfølgingsspørsmål som ble stilt og når jeg besluttet å gå videre (Graneheim et al., 2017). Kvaliteten kan påvirkes av erfaringen til intervjueren og kunnskapen til tema (Kvale & Brinkmann, 2015). I gjennomføring av tekstanalysen ble min forforståelse brukt til å forstå og fortolke, og den nye forståelsen la føringer for det videre analysearbeidet (hermeneutisk sirkel). På grunn av min forforståelse, og for å øke troverdigheten til studiet, er det tidligere i kapitlet beskrevet analyseprosessen så grundig som mulig og vist utdrag fra analysen i tabell og i vedlegg. I masterstudien er det en bevisst tilnærming om ikke å lete etter bekræftelse basert på egne antakelser om tema, men å følge analyseprosessen som beskrevet av Graneheim og Lundman (2004); Graneheim et al. (2017).

3.7 Forskningsetiske vurderinger

Prosjektet omfattes av personopplysningsloven og det ble søkt oppstarts tillatelse ved personvernombudet ved det aktuelle helseforetak (Personopplysningsloven, 2018).

Godkjenning ble mottatt 11.09.19 (se vedlegg 2).

Prosjektet ble også sendt til godkjenning fra klinikkssjef med positiv tilbakemelding. Innsamlede data ble oppbevart etter kravene fra personvernombud og det som ble beskrevet i informasjonsskrivet til eventuelle informanter (vedlegg 3). Lydopptakene fra intervjuene ble lagret på kryptert minnepenn og oppbevart i et låsbart skap. All informasjon fra intervjuene ble transkribert med pseudonym før det ble lagret på bærbar datamaskin som var passord-beskyttet. Alle innsamlede data skal være fullstendig anonymisert eller slettet senest 31.12.21. Når data er slettet skal personvernombudet få dette bekreftet.

I hele forskningsprosessen oppstår det etiske overveielser for å best mulig ivareta informanten og data en innhenter og analyserer (Kvale & Brinkmann, 2015). Som nevnt tidligere er det et asymmetrisk maktforhold mellom informant og forsker som jeg har prøvd å ta hensyn til i hele forskningsforløpet. I samhandlingen med informantene har det blitt lagt vekt på frivilligheten, både ved at første kontakt fra HABU vedrørende prosjektet, var fra en ansatt uten behandleransvar til familien, og at det i informasjonsbrevet og i intervjuet ble informert om frivilligheten til prosjektet. Alle navn er endret til NN og «han» eller «hun» er endret til «hun». Intervjusitatene er forenklet og omgjort til en mer skriftlig form enn det de var etter transkribering. Dette er valgt for å lette leseforståelse og gjøre teksten mer lesbar (Kvale & Brinkmann, 2015). Når tekst i sitatet er utelatt i presentasjonen, vises dette med (...). Korte pauser som ble analysert til ikke å ha betydning for meningen er tatt bort. Informantenes utsagn er markert i kursiv.

Underveis i analysen har det både vært et ønsket å få frem de underliggende meningene, men også en bevissthet om at det de sa var i denne intervjusituasjonen og at det kunne vært annerledes i en annen situasjon.

4.0 FUNN

I dette kapitlet presenteres de funn som er kommet frem i analysen av intervjuene til de seks informantene. Analysen frembrakte fire tema og 13 tilhørende kategorier (se tabell 3 for nærmere presentasjon og oversikt). De fire temaene som framkom og som blir presentert som hovedoverskrifter er: *betydningen av tillit og trygghet*, *betydningen av involvering*, *behov for informasjon fra helsepersonell* og *betydningen av ivaretagelse*. Kategoriene blir presentert som underkapitler til hovedoverskriftene.

Tabell 3 med tema og kategorier:

TEMA	KATEGORIER
Betydningen av tillit og trygghet	Kontinuitet versus manglende kontinuitet Oversikt versus manglende oversikt Oppfølging- og koordineringsansvar Oppfølgingstilbudet avgjøres av diagnosen
Betydningen av involvering	Etterspørsel versus ikke etterspørsel av foreldres kompetanse Forventninger om å bli lyttet til Medvirkning fra barnet i oppfølgingen
Behov for informasjon fra helsepersonell	Savn av råd og veiledning Relevansen av kurs oppleves ulikt Samarbeid mellom helsetjenestene
Betydningen av ivaretagelse	Utilstrekkelig informasjon Tilgjengelighet Bred faglig kompetanse

Der var både likheter og ulikheter i funnene. Noen foreldre erfarer kontinuitet og oversikt over oppfølgingen, andre beskriver at de mangler erfaring med det. Både de positive og de negative erfaringene påvirker hvordan de opplever tillit og trygghet til HABU. Foreldrene erfarer at de blir møtt på en høflig og god måte på HABU, mens erfaringer med medvirkning er mer mangelfulle. Involvering er betydningsfullt for foreldrene. Foreldrene beskriver erfaring med opplæring, men at det kunne vært mer konkrete råd og veiledning i oppfølgingen av barnet sitt. De beskriver et stort behov for informasjon, både til seg og om barnet. Foreldrene har behov for å bli ivaretatt og beskriver både tilgjengelighet av helsepersonell og bred faglig kompetanse som forbedringsområder.

4.1 Betydningen av tillit og trygghet

Det første temaet som analysen frembrakte var *betydningen av tillit og trygghet*. Dette tema handler om foreldres beskrivelse av deres erfaringer med helsetjenestene de mottar fra spesialist- og kommunehelsetjenesten og andre (for eksempel ortopediteknikk og sykehus på helseregionnivå). Temaet belyser erfaringer foreldre har med kontinuitet av helsetjenestene over tid, hvilken oversikt foreldre har over tjenestene de og barnet mottar og hvem som er involvert. I tillegg handler temaet om foreldres beskrivelse av deres erfaringer med koordineringsarbeid, deres manglende opplevelse av sammenhengende tjenester, og behovet for ansvarsdeling av koordineringsarbeidet mellom HABU og mellom tjenestenivå. Temaet belyser også foreldres opplevelse av at det er ulikheter i oppfølgingen fra HABU.

Temaet er konstituert av de fire kategoriene *kontinuitet versus manglende kontinuitet, oversikt versus manglende oversikt, oppfølging- og koordineringsansvar og oppfølgingstilbudet avgjøres av diagnosen*.

4.1.1 Kontinuitet versus manglende kontinuitet

I innledningen til hvert intervju ble informantene spurt om de kunne fortelle om hvilke helsetjenester barnet deres mottok fra HABU og fra andre. Flere startet med å fortelle om hvor gammelt barnet var når de ble henvist til HABU og hvordan prosessen hadde vært. Noen hadde hatt oppfølging fra HABU nærmest siden barnet var nyfødt, andre hadde blitt henvist til HABU når barnet var eldre. Flere beskrev om sine erfaringer med kontinuiteten av helsepersonellet som var involvert i barnet deres. Noen av foreldrene beskrev at de hadde erfart at det hadde vært det samme helsepersonellet over tid. Å møte samme helsepersonell over tid ga dem trygghet, fordi de da visste hvem de kunne kontakte om det oppsto spørsmål omkring barnet i perioden mellom avtalene på HABU. Andre foreldre beskrev mangel på kontinuitet av helsepersonell og opplevde det som en merbelastning, da viktig informasjon ikke ble videreformidlet. Videre ble kontinuiteten beskrevet som en ønsket forutsigbarhet fordi da visste de hvilke personer de skulle møte på HABU neste gang, og kunne forberede barnet på dette. En forelder beskrev det slik:

«Vi har hatt lege, fysioterapeut og ergoterapeut helt fra starten, lenge stabilt og godt med de samme».

Flere av foreldrene beskrev at kontinuiteten av helsepersonell bidro til en positiv relasjon til helsetjenestene og at det gjorde det lettere å kommunisere når helsepersonellet var de samme. Det var også enklere å henvende seg til helsepersonell en hadde kjent over tid, som i tillegg gav en opplevelse av at helsepersonellet var imøtekommende og hjelpsomme. En forelder beskrev det på denne måten:

«Ja for i starten (...) på HABU så hadde NN samme lege i mange, mange år og det var jo bare å sende en melding når det var noe jeg lurte på, så kom det svar ganske så raskt».

Noen foreldre beskrev også kontinuiteten over tid med det samme helsepersonellet som en erfaring av at kvaliteten på oppfølgingen ble bedre, og at de opplevde å bli godt ivaretatt. På den måten kunne de slappe litt mer av fordi de visste at noen tok ansvar for oppfølgingen:

«Vi er blitt fulgt opp til punkt og prikke på alt det fysiske, alt har bare gått som ei klokke, vi bare møter opp og får beskjeder (...) alt har bare vært helt perfekt».

Flere av foreldrene uttrykte en forståelse for at det kunne bli endring av helsepersonell som var involvert i barnet og som hadde ansvar for oppfølgingen. Foreldre til barn som hadde oppfølging flere steder i kommune- og spesialisthelsetjenesten og over mange år, var de som beskrev mest erfaring med manglende kontinuitet. Det kunne også være slik at det var kontinuitet i noen av tjenestene, mens det var mangel på kontinuitet i andre tjenester. En forelder beskrev den manglende kontinuiteten over tid i kommunen på denne måten:

«Bare på skolen med lærere så bytter de veldig ofte, og nå er det vel den fjerde fysioterapeuten, ... den tredje ergoterapeuten, (...) det skifter ganske ofte, og ja, helsesøster skifter jo til alle tider».

Flere av foreldrene beskrev også at den manglende kontinuiteten av helsepersonell førte til at det ble vanskeligere å få svar på spørsmål og problemstillinger som oppsto. Dette ble beskrevet som utfordringer i forhold til kommunikasjon:

«Jeg synes det er vanskelig når det er skifter (...) vi hadde en fast lege, men så ble det ny lege forrige time og da kunne de ikke love at det ble denne legen vi kom til å møte neste gang. Jeg tok kontakt på epost tre ganger i hvert fall med den legen vi hadde sist, jeg har også prøvd å ringe, men får ikke svar. Nå får vi bare vente og snakke med den legen som vi kommer til neste kontroll»

Foreldre erfarte at kombinasjonen av mange involverte og utskiftninger var en ekstra belastning. Når viktig informasjon ikke ble viderefremmet, påvirket dette tilliten til

helsepersonellet. Dersom overlapping og kunnskapsoverføring mellom fagpersoner fant sted, kunne det redusere påkjenningen for barnet. En forelder beskrev det slik:

«Det har vært den samme spesialpedagogen, fysioterapeuten og ergoterapeuten har vært den samme, det har vært flere leger, men nå har vi den samme som vi hadde i starten. Det er jo en fordel å ha mest mulig kontinuitet, så en slipper å begynne på nytt».

Den samme forelderen beskrev også erfaring hvor sårbart det er når kontinuiteten ikke opprettholdes:

«Så kom ny person inn (i primærhelsetjenesten) og så datt alt vi hadde blitt enige om litt i grus».

4.1.2 Oversikt versus manglende oversikt

Flere av foreldrene beskrev behovet for å ha oversikt over hvilket helsepersonell fra spesialist- og kommunehelsetjenesten som var involvert i oppfølgingen av barnet og familien. To av familiene opplyste at de hadde individuell plan. For noen av foreldrene opplevdes det mer belastende enn for andre at det var mange involverte og fra flere instanser og nivåer, flere hadde også oppfølging fra opplæringssetaten. En av foreldrene beskrev følgende om oppfølgingen:

«Helt ærlig, det går litt i ball med alle, vi har et enormt nettverk rundt NN, men nå fra HABU er det lege, fysioterapeut og psykolog (...) så har vi fått tilbud om oppfølging av sosionom (...) NN har også oppfølging fra kommunen (...) og ortopediteknikk.

De fleste foreldrene beskrev erfaringer med endring av ansvarlig helsepersonell på HABU, og at det følte trygt å få oversikt over hvem som var ansvarlig og hvem som eventuelt skulle erstattes.

«Det har vært endringer, det begynte med en lege, fysioterapeut og ergoterapeut på HABU (...) nå har de gått av med pensjon, og nå er det tre andre. Vi er kjempefornøyd og vi får bare brev i posten når vi skal komme».

Flere av foreldrene beskrev at det var mange personer og faggrupper involvert i oppfølgingen av barnet deres. De beskrev også erfaring med flere av samme fagprofesjon på ulike nivåer da barna hadde oppfølging både fra kommune- og spesialisthelsetjenesten. Noen av barna hadde også oppfølging av andre helsetjenester som for eksempel ortopediteknikk og sykehus med

nasjonale spesialfunksjoner. En forelder beskrev hvor mange involverte det var i helsetjenestene til barnet:

«Vi har ergoterapeut i kommunen, på HABU og Rikshospitalet, en fysioterapeut i kommunen, en på HABU og en på Rikshospitalet, en lege i kommunen, en på HABU og på Rikshospitalet, og det er ikke bare en, det er alltid en ny en.» (...) og så er det jo PPT [pedagogisk psykologisk tjeneste].

Foreldrene må forholde seg til stadige endringer i kontinuitet av fagpersoner på HABU, samt ulike fagpersoner på ulike nivå av tjenestene. Det er et klart ønsket behov fra foreldre om bedre oversikt til enhver tid.

4.1.3 Oppfølging- og koordineringsansvar

Foreldrene fortalte at de selv hadde et selvstendig oppfølgings- og koordineringsansvar for helsetjenestene til barnet sitt, og for noen opplevdes ansvaret som større og mer belastende enn for andre.

Foreldrene beskrev et behov for å vite hvem de skulle kontakte når familien eller barnet hadde behov for en tjeneste eller de hadde ubesvarte spørsmål som gjaldt barnets helse. Noen beskrev at de hadde behov for en definert koordinator for å få hjelp, mens andre beskrev at de fikk koordineringshjelp selv om det ikke var en definert ansvarsperson. En forelder beskrev det på denne måten:

«Det har vært veldig smidig for oss, vi har hatt veldig mye hjelp av fysio og ergo i kommunen sånn helt fra begynnelsen av (...) jeg føler for oss så har bindeleddet eller koordinatoren vært fysio- og ergoterapi i kommunen. (...) det er de som har organisert det meste. (...) koordineringen har ikke vært et stort problem for oss nei».

Koordineringsarbeidet var for noen av foreldrene tidkrevende, og det var mange instanser og fagpersoner å forholde seg til. Flere av foreldrene beskrev at de ikke bare skulle koordinere avtaler og tjenester lokalt, men at barna også skulle til oppfølging ved regionale sykehus som kunne innebære reise over store avstander og flere avtaler som måtte koordineres:

«De ene vil du skal komme da, de andre vil du skal komme da, og da sier vi nei, og at det ikke passer for oss. Vi vil komme i partallsuker for da har vi NN hjemme og så vil først være på den ene plassen og så på den andre plassen. NN kan ikke reise med fly, så vi må kjøre. Det

var ikke så lett å få til, men vi gir oss ikke. Så da ringer vi, og bruker en hel dag på det, men det går jo, men det er klart, det er vi som må gjøre jobben».

Koordineringsbehovet er ikke bare mellom helseinstitusjoner og ulike nivå. Flere foreldre beskrev også et behov for en bedre koordinering og opplevelse av helhet imellom helsepersonell, spesielt innen spesialisthelsetjenesten. Noen av foreldrene beskrev en opplevelse av at helsepersonell på noen avdelinger nesten ikke snakket med hverandre og at informasjon ikke ble videreformidlet. En forelder som hadde opplevd dette flere ganger, beskrev det slik:

» De tar de samme blodprøvene, NN må gjøre de samme testene, de spør de samme spørsmålene (...) vi går inn på ett kontor og så går en to meter inn på neste kontor, så vet de ikke hva som ble gjort på den forrige (...) det er utrolig mye gjentakelser».

4.1.4 Oppfølgingstilbudet avgjøres av diagnosen

Oppfølging av barne- og ungdomshabilitering innebærer ofte tverrfaglig involvering av helsepersonell. Noen av foreldrene gav uttrykk for en opplevelse av at den tverrfaglige oppfølgingen skjedde automatisk etter at diagnosen ble stilt. Noen foreldre beskrev nettopp det tverrfaglige som en av styrkene ved HABU, ved at tverrfagligheten bidrog til en større kompetanse og forståelse omkring barnets behov for oppfølging.

«Da var vi liksom inne i bildet, og da ble det koblet på fysioterapeut, ergoterapeut, spesialpedagog, alt var inne i bilde ganske kjapt (...) og det var bra».

Noen av foreldrene som hadde barn med en mer ukjent og sjelden diagnose hadde erfaring med det helt motsatte, og beskrev en opplevelse av at de fikk et stort ansvar selv, en slags vent-og-se-holdning:

«Å ha en sjelden diagnose tror jeg nok er verre, der tror jeg HABU kan bli mye bedre, fordi man har ikke samme type erfaring med en sjelden diagnose som man har med en mer kjent diagnose som for eksempel cerebral parese, så du har ikke, det er ikke den samme automatikken med en sjelden diagnose».

En annen forelder beskrev det slik:

» Med Cp er det gjerne et system på hvordan en pleier å følge det opp og hva de gjør og alt sånn, men hos oss er det hele tiden bare ... bare ta kontakt hvis det er noe».

4.2 Betydningen av involvering

Det neste tema som analysen frembrakte var *betydningen av involvering*. Temaet belyser foreldres erfaringer eller manglende erfaringer av å bli involvert i utformingen av helsetjenestene til barnet sitt. Videre belyser tema foreldrenes erfaringer med at kompetansen de har om sitt barn ble etterspurt eller ikke av helsepersonell på HABU. Temaet belyser også hvilke erfaringer foreldre har om at barnet deres er blitt involvert i oppfølgingen av helsepersonell på HABU.

Temaet er konstituert av de tre kategoriene *etterspørsel versus ikke etterspørsel av foreldres kompetanse, forventninger om å bli lyttet til og medvirkning fra barnet i oppfølgingen*.

4.2.1 Etterspørsel versus ikke etterspørsel av foreldres kompetanse

Flere foreldre opplevde å bli ivaretatt når de kom til HABU, og de fleste beskrev en opplevelse av god relasjon til helsepersonell og at helsepersonellet var høflige og imøtekommende. Ingen av foreldrene kunne huske at de hadde fått direkte informasjonen om at kompetansen de hadde om barnet sitt var viktig med tanke på den videre habiliteringsoppfølgingen. Når foreldrene ble spurt om de opplevde at kompetansen deres ble etterspurt kom det eksempler som dette:

«Ja det synes jeg, de spør alltid hvordan det går og hva som er nytt siden sist (...) ja jeg synes de hører på det vi har å komme med».

Noen av foreldrene erfarte at de hadde god kommunikasjon med helsepersonellet på HABU om problemstillinger som oppsto rundt barnet sitt. Videre beskrev de en opplevelse av at bekymringene de hadde ble tatt på alvor.

«Jeg opplever at vi har en god dialog med de om det som vi har, det er en god dialog som går begge veier, og jeg føler meg veldig godt ivaretatt».

En annen forelder beskrev at helsepersonellet på HABU alltid spurte om de hadde noe de tenkte på og ønsket å ta opp når de var til kontroll med barnet sitt. Når de da hadde noe de ønsket å ta opp, opplevde de innimellom at helsepersonellet ikke tok imot problemstillingen og gjorde noe med den. Det ble beskrevet som en opplevelse av at helsepersonellet bare spør for å være hyggelig, ikke for å involvere foreldre direkte i oppfølgingen:

«Ja, de spør alltid om vi har noe, problemet er at det ikke alltid blir fulgt opp og det synes jeg er vanskelig. Men de spør om jeg har ting jeg lurer på (...) jeg pleier å samle opp hvis der er ting jeg lurer på som vi kan snakkes sammen om».

Funnene viser variasjon i opplevelse av å bli involvert av helsepersonell i oppfølgingen av barnet deres. Foreldrene beskrev det som viktig at både de og barnet ble involvert i oppfølgingen for å kunne være med å ta beslutninger som angikk dem. De beskrev videre at det var viktig for dem at helsepersonellet etterspurte kompetansen foreldrene hadde om barnet sitt og at dette var en selvfølge. Flere foreldre beskrev også erfaring av at kompetansen ikke ble etterspurt. En forelder beskrev erfaringen på denne måten:

«Det er faktisk ikke så veldig mange som er interessert i den kompetansen vi har (...) leger og sånn er ikke spesielt interessert i å høre hva vi ... de har sine egne meninger (...) de er ikke interessert i å høre på meg». (...) «Jeg sa til meg selv at jeg aldri mer skal gå på den blemmen at de skal få overtale meg til noe jeg vet er feil.»

Andre foreldre beskrev erfaring med at den unike kompetansen de har på sitt barn ikke ble lyttet til fra starten. Foreldre beskrev at relasjonen mellom dem og helsepersonellet ble bedre og utviklet seg etter hvert som de ble mer kjent. En av foreldrene beskrev at når de ikke opplevde de ble involvert i oppfølgingen av barnet, så ga de beskjed om det. En forelder beskrev erfaringen på denne måten:

«Vi opplever å bli hørt nå, men det har tatt tid å skape den».

4.2.2 Forventning om å bli lyttet til

Noen foreldre fortalte at det tok tid før de ble enige med helsepersonellet om hva som var viktig for familien og barnet. Noen av foreldrene hadde erfaring med at de medisinske argumentene veide tyngst, og at helsepersonellet fraskrev at foreldrene var i stand til å si så mye om hvilke ønsker og behov de hadde. En av foreldrene beskrev det slik:

«Vi blir det nå, men vi ble ikke det i begynnelsen. Da snakket de mest om at de ikke ville forvente så mye av oss, at vi var i sjokk, men etter hvert gikk det over til irritasjon, for jeg ble ikke hørt på hva jeg synes var viktig for NN».

Flere av foreldrene beskrev at de var opptatt av å ha en god relasjon til helsepersonellet som var involvert i familien. En opplevelse av god kontakt førte til at det var lettere å si ifra og bli lyttet til av helsepersonellet. Foreldre beskrev at de selv hadde travle dager og de ønsket at

helsepersonell møtte forberedt og kunne svare på spørsmålene og problemstillingene de hadde. Noen av foreldrene var videre opptatt av at det også måtte være rom for å si ifra når det var noe rundt tjenestene som de ikke var fornøyd med.

«Når vi har ansvarsgruppemøte, og det er runde rundt bordet, da gir vi beskjed om hva vi ikke er fornøyd med, og da forventer vi (...) det er en jobb for de som sitter rundt bordet, vi foreldre må ta oss fri fra våre jobber for å være med for å delta på alle møtene og konsultasjonene, da forventer vi at de ikke bare synes om ting, men at de vet».

4.2.3 Medvirkning fra barnet i oppfølgingen

Flere av foreldrene beskrev erfaring med at også barnet deres ble involvert av helsepersonellet på HABU. De yngste barna har alltid foreldrene med seg på undersøkelsen, mens de eldre barna får tilbud om å snakke med helsepersonellet uten mor og far til stede. Nesten alle foreldrene beskrev at helsepersonellet snakket med barna på HABU, men at foreldre stort sett var til stede fordi barnet ønsket det. Helsepersonellet henvendte seg til barnet og foreldrene bisto med å svare når det var behov. En forelder beskrev det på denne måten:

«Jo eldre NN er blitt jo mer henvender de seg til henne. Det synes jeg er veldig bra, for nå har hun en uttrykksform og har en vilje og en stemme selv. Jeg supplerer vel egentlig bare, for NN er ikke den som legger ut om verken det som er bra eller dårlig. (...) De snakker direkte til henne, og hun får en følelse av at det er hun som er der og har en stemme».

Noen av foreldrene beskrev erfaring med at det var mange fra HABU til stede på konsultasjonene, og at det også kunne være studenter og andre spesialister tilstede. Selv om det var mange voksne med på konsultasjonen, ivaretok de barnet. En beskrev det på følgende måte:

«Når en ser vekk fra konteksten på dette, som for så vidt NN begynner å bli vant med, så er hun, så er personene i rommet veldig flinke til å henvende seg direkte til NN, de er det».

Foreldre som har barn som mangler verbalt språk beskriver at de selv blir møtt på en god måte, men at helsepersonell ikke er like gode til å henvende seg til barnet. Erfaringen ble beskrevet slik:

«Mange møter oss veldig fint og med respekt (...)det som jeg synes er vanskelig er at de snakker over hodet på NN, og de snakker ikke til henne. Jeg tenker snakk til henne og om hun ikke klarer å svare så skal jeg svare».

4.3 Behov for informasjon fra helsepersonell

Det tredje tema som analysen frembrakte var *behov for informasjon fra helsepersonell*. Dette temaet belyser foreldrenes erfaringer med råd, veiledning og kurs formidlet av HABU, og tanker om hvordan tilbudet burde vært. Flere foreldre til barn som får oppfølging av HABU har et stort informasjonsbehov, både i forhold til barnet, familien, men også om HABU som tjeneste og systemene rundt. Tjenester fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten er av betydning for familiens og barnets utvikling. Det var variasjon i erfaringene som ble beskrevet av foreldrene. Det meste av informasjon som ble formidlet gjennom råd, veiledning og kurs var muntlig. Temaet belyser foreldrenes beskrivelse av behov for kurs til seg, til barnet og behovet for søskenkurs.

Temaet er konstituert av de tre kategoriene *savn av råd og veiledning*, *relevansen av kurs oppleves ulikt* og *samarbeid mellom helsetjenestene*.

4.3.1 Savn av råd og veiledning

Noen av foreldrene beskrev erfaringer med å motta råd og veiledning fra helsepersonell på HABU til seg selv om det å være foreldre, men også råd og veiledning som gikk konkret på barnet sitt. For foreldrene kunne det være ulike problemstillinger som dukket opp utenom avtaler med HABU og de opplevde det som positivt med tjenesten at en kunne ta kontakt med HABU selv om en ikke hadde en avtale: En av foreldrene beskrev det slik:

«Det synes jeg er bra, at det går at å ta kontakt, at en kan få diskutert ting og at en kan få hjelp, råd og veiledning».

Flere av foreldrene beskrev behov for å få konkrete råd om hvordan de skulle tenke rundt problemstillingene de hadde. En av foreldrene som hadde et barn med en alvorlig diagnose beskrev behovet til det å skulle tenke fremover når en sammenlignet med andre barn med samme diagnose. Da var det godt å få råd fra HABU:

«Nå har vi snakket med legen, som sier, han tenker at vi liksom ikke må se det det ut ifra diagnosen, men at vi må se det ut i fra NN og litt sånne ting».

Noen foreldre beskrev også et behov for mer enn bare generelle råd om hvordan de skulle håndtere situasjonen. Ved generelle råd ble det mer usikkert for dem om dette var noe de

burde eller måtte gjøre. Foreldre beskrev travle dager, og innimellom hadde de ikke bare behov for veiledning, men behov for at helsepersonell ved HABU gav dem faglige råd basert på gjeldene kunnskap. En forelder beskrev det denne måten:

«Jeg er ikke fagfolk, jeg skal først og fremst være mor, det er HABU som først og fremst må sette seg på nettet og google og lese og finne ut av hva som kan være lurt å gjøre i den situasjonen. For hvis det er lurt at hun vrikker foten ti ganger til venstre annen hver time så er det HABU som må si det til meg så skal vi prøve å få det til.»

Foreldrene beskrev også et behov for råd og veiledning om systemene i alle tjenestenivå de var involvert i, samt hvilke rettigheter de hadde. Flere av foreldrene beskrev at det var vanskelig å orientere seg på egenhånd om hva som fantes av tjenester til både barnet og seg selv. Flere beskrev at de heller ikke visste hvilke tilbud som fantes, og som kunne være aktuelle, og hva de hadde krav på. Noen foreldre beskrev at de hadde erfaring med å utveksle informasjon foreldre imellom når de var på samlinger (som for eksempel Beitostølen eller Frambu) eller ventet på en legekonsultasjon. Andre beskrev at samtalene med sosionom på HABU bidro til å få mer kunnskap og informasjon. En forelder beskrev det slik:

«Nå går det kjempe greit, vi har fått alle tingene på plass, men det hadde vært vanskelig hvis vi ikke hadde hatt hjelp fra noen som kunne veilede oss. Så ja, vi har hatt noen sånne saker der vi har fått veldig god og konkret hjelp.»

Noen av foreldrene beskrev en erfaring av at forespørsel fra dem til helsepersonellet om oppfølgingen av barnet, kunne bli avfeid uten en tilstrekkelig og god nok begrunnelse om hvorfor. En forelder beskrev en opplevelse av at begrunnelsen for svaret de ble gitt ikke ble kommunisert og informert forståelig nok for dem:

«Jeg synes faktisk det har vært litt vanskelig, for når vi har spurt om tiltaket kunne vært aktuelt for NN, så får vi et svar om nei, det er så slitsomt, og så gir de heller forslag om noe annet. (...) men så viser det seg at de gir dette svaret, ikke fordi det er slitsomt, men fordi de ikke er kompetente nok til å håndtere det og fordi de ikke får det helt til selv»

4.3.2 Relevansen av kurs oppleves ulikt

Flere av foreldrene beskrev erfaringer med å delta på kurs i regi av HABU. Noen hadde deltatt for lenge siden og husket ikke så mye fra det, mens andre kunne mer detaljert beskrive opplevelser fra kurset selv om det var en stund tilbake. Noen av foreldrene hadde mest

positive erfaringer med å delta, mens andre beskrev gruppesammensetningen som avgjørende for at opplevelsen ikke ble så god. En forelder med erfaring fra to ulike kurs fortalte:

«Det er ganske tungt å alltid være den som har den dårligste ungen, hvis du skjønner hva jeg mener. Det er så mye NN ikke klarer, og da er det ganske sårt å høre på alt de de andre klarer på en måte. (...) Det er en stund siden, jeg har jo endra meg, og det er ikke så sårt lenger, men jeg synes det var vanskelig.»

En annen forelder hadde denne erfaringen:

«Vi var en gang på kurs som var veldig interessant, for foreldre som har et barn med spesielle behov. (...) De som var der hadde barn med all slags diagnoser, sjeldne syndromer og alvorlig grad av CP. (...) Vi var de med den friskeste ungen, det setter jo ting i perspektiv på en måte, men det gjør det ikke lettere.»

Alle foreldrene beskrev tanker om hva som kunne være bra med å delta på kurs for foreldre, men at behovene vil være ulike avhengig av hvor lenge en har fått oppfølging, hvor en var i prosessen og grad av utfordringer. En forelder beskrev det slik:

«Det kommer nok litt an på hva fase du er i tenker jeg. (...) Jeg tenker etter de 6 årene vi har fått oppfølging så er vi blitt klokere og kjenner systemet bedre. Men det vil alltid være ting å lære, blant annet dette med rettigheter som jeg ikke visste.»

Flere av foreldrene som ble intervjuet hadde barn som var i, eller snart nærmet seg, ungdomsårene. Noen foreldre beskrev bekymringer om barnets psykiske helse i forhold til det å være annerledes, mens andre beskrev behov for informasjon om endringer av rettigheter og lovverk når barnet ble myndig. Flere foreldre beskrev derfor behov for foreldrekurs om å ha ungdom med spesielle behov:

«Såne ting kunne det vært mer av, i hvert fall for vår del som går over i tenårene og pubertet og de tingene der. (...) Det er nå de ikke vil skille seg ut. (...) Vi er sikkert ikke alene om å ha disse barna i denne alderen, så vi kunne veldig gjerne hatt en informasjonskveld om overgang fra barn til ungdom rett og slett»

En annen forelder beskrev det slik:

«Jeg kunne godt tenkt meg et kurs om det med pubertet, hva er utfordringene og hvordan løse. (...) Jeg kjenner ingen andre jeg kan spørre om råd. (...) Kanskje det kunne vært et kurs om hva som skjer i overgangen fra å være barn til å bli ungdom og etter hvert voksen. (...) Hva vi

må passe å gjøre før en viss alder, hva vi må søke om og hvordan vi skal løse ting. Jeg aner jo ikke hva jeg må huske på, for jeg har jo aldri vært i denne situasjonen før.

Flere av foreldrene beskrev også at de manglet erfaring med at barna selv hadde deltatt på kurs, men at dette var et behov. Flere nevnte spesielt at ungdomstiden er utfordrende, og den generelle kunnskapen om at ungdomsårene kan være en ekstra sårbar tid. Overgang til voksenlivet. De beskrev også at det var vanskeligere for disse foreldrene enn andre ungdomsforeldre å nå inn til ungdommen, og at det derfor kunne vært bra for ungdommen selv å delta på et kurs der de møtte andre med tilsvarende utfordringer:

«NN har ikke brydd seg om at hun har CP, men nå begynner hun ikke å synes det er så stas å gå rundt å si hvilken diagnose hun har. (...) Det er nå de ikke vil skille seg ut.»

Noen av foreldrene beskrev også positive erfaringer med treningsgruppe arrangert av HABU, der barn/ungdom kunne være aktive og sosiale sammen. En beskrev erfaringer med at barnet og foreldre hadde deltatt på Beitostølen og kunne tenkt seg en mini-versjon arrangert av HABU:

«Jeg vet ikke om det kunne vært noe for HABU, og hatt noe sånn, en helg, der unger fikk truffet hverandre. Mange kan ha glede av hverandre, selv om de er forskjellig. (...) En langhelg hvor de kan gjøre litt trening og sånn sammen, men ikke minst det å gjøre noe sammen, være sosial.»

Noen av foreldrene beskrev påkjennningene det er for søsken å ha en søster eller bror som får oppfølging av HABU, og at de også bærer med seg noe som ikke blir ivaretatt. Foreldrene beskrev et ønske om kurs for søsken, der de kunne treffe andre i samme situasjon. En forelder beskrev det slik:

«Jeg har jo bedt om og håpt at der skulle være søskenkurs, men det har det ikke vært. Det har vært knalltøft for søsteren. Hun føler seg veldig alene for det er jo ingen hun kjenner som har det som henne.»

Noen foreldre beskrev at dersom de skulle prioritere å delta på kurs måtte de vite at det hadde stor nytteverdi for dem. Noen hadde ikke behov for kurs nå, men var åpne for at dette kunne endre seg. En av foreldrene beskrev at de ikke nødvendigvis hadde behov for et formelt kurs, men mer en organisert gruppe bestående av foreldre og helsepersonell som kunne snakke sammen og dele erfaringer:

«Vet ikke om en kan kalle det for kurs en gang, men mer et «laid-back» møte hvor foreldre delte erfaringer, jeg vet ikke, bare at vi snakker. Det er ingen arena hvor vi bare snakker sammen. (...) Noe mer enn bare den oppsatte timen, men der fagfolk var med på en litt uformell måte.»

4.3.3 Samarbeid mellom helsetjenestene

Barna som får oppfølging fra HABU får også oppfølging av andre deler av helsevesenet. Alle foreldrene beskrev at barnet fikk oppfølging fra kommunehelsetjenesten, og noen beskrev at barnet i tillegg fikk oppfølging fra andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten og/eller av andre instanser som ortopediteknikk. Foreldrene beskrev behov for et godt samarbeid mellom de ulike nivåene og instansene som sikret informasjonsflyt og veiledning. En forelder hadde erfaring med at HABU arrangerte konsultasjon på HABU der alt nødvendig helsepersonell var til stede:

«Ortopeden som skulle operere NN kom til HABU i forkant og fortalte NN hva han skulle gjøre. (...) I tillegg var jo både fysioterapeut og ergoterapeut og legen fra HABU der, og lokal fysioterapeut (...) og ortopediteknikk. (...) Mitt inntrykk er at de samarbeider godt, og vi har ikke opplevd at det har vært tungrodd.»

De fleste foreldre til barn som får oppfølging av HABU har travle dager der mye skal følges opp. Flere foreldre beskrev at det var greit at samarbeidet mellom HABU og kommunen ikke alltid gikk via foreldre, men at de involverte instansene tok ansvar seg imellom.

«Det jeg synes har vært bra (...) jeg synes de på HABU har vært veldig flinke til å kunne ta kontakt direkte opp mot PPT for eksempel, eller opp mot ergoterapeut eller fysioterapeut. Der har det vært god kommunikasjon som har vært direkte, en trenger ikke gå via oss foreldre, det synes jeg er bra, og jeg opplever den som veldig konstruktiv og god. Og jeg opplever den som gjensidig (...) der alle drar sammen, det har vært kjempebra.

«HABU har vært veldig flinke på informasjonsflyten. De har også vært veldig flinke i kommunen på å være med inn til konsultasjonene på HABU når det har vært behov.»

Foreldre beskrev også møter som en arena for å sikre informasjonsflyt og samarbeid. Noen av foreldrene beskrev et ønske om at helsepersonellet hadde anledning til å forberede seg i forkant. Noen foreldre opplevde det som utfordrende å finne tid der de involverte hadde anledning til å møtes. En forelder beskrev det på denne måten:

«Til slutt var det bare oss og fysioterapeut fra kommunen som kunne komme på møtet, men da hadde vi mange iherdige forsøk på å prøve å få med både representanter fra HABU og PPT. Ergoterapeuten fra kommunen var sykemeldt. (...) Men vi måtte bare ha det, vi hadde sikkert prøvd 10 forskjellige datoer. (...) Vi fikk i hvert fall snakket om noe, og det ble skrevet og sendt ut referat.»

4.4 Betydningen av ivaretagelse

Det fjerde og siste tema som analysen frembrakte var *betydningen av ivaretagelse*. Både underveis og avslutningsvis i intervjuet fikk informantene spørsmål om de hadde tanker og forslag til forbedringer av tjenestene. Noe er analysert inn under andre tema, mens andre deler ble frembrakt under dette teamet. Temaet er konstituert av kategoriene *utilstrekkelig informasjon, tilgjengelighet og bred faglig kompetanse*.

4.4.1 Utilstrekkelig informasjon

Det var variert forståelse av begrepet familiesentrert praksis blant informantene. Ingen kunne huske at det var et begrep de hadde fått informasjon om av helsepersonell på HABU, heller ikke hva det innebar. Flere foreldre beskrev at det måtte ha noe med hele familien å gjøre og som ivaretok behovene til familien. Flere av foreldrene hadde tanker om dette. En forelder beskrev det på denne måten:

«Da tenker jeg at det er noen som jobber med hele familien, og også hvordan, at man blir sett på som en viktig (...) altså som en del av det».

Flere av foreldrene beskrev at de ikke hadde erfart å bli tilstrekkelig involvert av helsepersonell på HABU i oppfølgingen av barnet sitt. De opplevde at noen spørsmål mer ble stilt for å være høflig og som en frase, enn fordi helsepersonellet var opptatt av involvering. Foreldre beskrev et behov om, og at en forbedring kunne være, å bli forklart, og også en forsikring fra helsepersonellet om at foreldre virkelig forsto hva det innebar å involvere seg. En forelder beskrev ønske om forbedring på denne måten:

«Det er viktig å fortelle, at vi skjønner at vi blir involvert, slik at vi skjønner hva dere skal gjøre, det tenker jeg er viktig. At vi skjønner hva dere er og alt sånn (...) kanskje vi da heller kan ta ut frustrasjonen andre steder, men det er tross alt dere som kjenner systemene, når vi

kommer inn er vi jo førstegangsreisende sånn at vi kan jo ikke alle de tingene som på en måte er selvfølge for dere, og som dere kanskje ikke kommuniserer.»

Flere beskrev at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om rollen til HABU og hvilke oppgaver som hørte til HABU og hvilke oppgaver de andre helsetjenestene hadde ansvar for.

«Jeg tror det kunne vært kjekt og blitt informert om hva vi faktisk kan få hjelp til, altså hva helsetjenester som er der, jeg visste for eksempel ikke at der er psykolog. (...) Det kom opp litt tilfeldig når jeg nevnte noen av utfordringene til NN.»

Foreldre med mange avtaler og som ikke forsto hvorfor barnet deres skulle, eller ikke skulle, til kontroll ved HABU, beskrev et behov for en mer langsiktig oversikt over oppfølging. En lengre tidshorisont kunne bidra til en økt forståelse av oppfølgingen, større grad av involvering og en opplevelse av ivaretagelse. En av foreldrene beskrev et forslag som kunne gi det mer oversikt over oppfølgingen fra HABU:

«Jeg synes det kunne vært fint å nesten hatt et årshjul, der det ble forklart til oss hva dere så for dere. Som for eksempel at høsten ser slik ut, og sånn og sånn, samtidig også hvorfor. Videre om når vi møtes og at vi da på en måte handler litt om, hva har skjedd siden sist gang. (...) Nå er vi liksom bare noen passive mottakere som sitter på en stol, vi får lov å fortelle, men det er liksom noe med den måten vi blir inkludert på.»

Noen av foreldrene fortalte at på de fleste konsultasjonene på HABU er barn og foreldre til stede sammen. Foreldre beskrev dette som en kombinasjon av samtale og undersøkelse. De eldste barna får tilbud om å snakke med helsepersonellet uten foreldre til stede, og foreldre fikk av og til anledning til å snakke med helsepersonell når barnet var sammen med noen i teamet for testing. For foreldrene der barnet fikk en diagnose rett etter fødsel, var det greit å motta diagnoseformidling og informasjon med barnet til stede. For foreldre som hadde barn der diagnosen ble formidlet når barnet var blitt større, og hadde forutsetninger for å forstå situasjonen, opplevdes disse konsultasjonene som en påkjønning. En forelder anbefalte at det burde være flere tilbud på HABU om foreldresamtaler alene med helsepersonell.

«Så da ble NN tatt hånd om av fysioterapeuten og jeg inn til legen. Så begynte legen bare å si at hun/han hadde veldig alvorlige nyheter (...) og så begynte hun bare å fortelle. Jeg ble så sinna og bare stoppet henne, og sa at her skal ikke jeg sitte alene, jeg vil ha med meg mannen min. Du skal gi NN en alvorlig diagnose, og i tillegg så skal jeg treffe NN etterpå, hva tror du?»

«Vi sa til legen at vi hadde behov for å snakke mer med henne enn de 20 minuttene NN er sammen med fysioterapeuten, vi krevde det og så ble det slik. (...) Det burde vært sånn at foreldre fikk lov å komme å snakke med fagfolkene uten ungene til stede. For når vi er der med de, så har vi ikke lyst å vise oss svake og grinete og alt sånn, men det trenger vi kanskje å være noen ganger.»

4.4.2 Tilgjengelighet

Foreldre beskrev et behov om å kunne kontakte involvert helsepersonell på HABU når det var nødvendig, men at det ikke alltid var like lett å få svar. Flere foreldre beskrev at de hadde lite kontakt med fastlegen, og at det derfor var legen på HABU som kjente barnet og kunne hjelpe de best. Noen av foreldre beskrev at de hadde mer kontakt med enkelte av faggruppene på HABU enn andre, og at det var lettere å få kontakt og diskutere problemstillinger med dem de kjente best. Flere beskrev det som godt å være i dialog med helsepersonellet på HABU dersom der var ting, og at de var mer avslappet når de visste at de ville få svar når de hadde spørsmål. Flere beskrev et behov og forslag til forbedring at ansvarlig lege hadde vært mer tilgjengelig. Andre foreldre beskrev at de var mer opptatt av at dialogen i seg selv var positiv for samhandling. En forelder opplevde det slik:

«Så er det dette med lett kontakt, det å kunne, jeg tenker det gode samarbeidet ligger i den gode dialogen, den tette dialogen. Så det bør være mulighet for å kunne ta en telefon og til å snakke med enten lege, spesialpedagog, eller ergo eller fysio, det er kjempeviktig.»

Flere av foreldrene hadde mange avtaler de skulle holde oversikt over i tillegg til å ivareta jobb og familie. Noen foreldre beskrev at de ikke ønsket å fraskrive seg koordineringsansvaret, men noen å ha det sammen med.

«Jeg skulle ønske vi hadde en kontaktperson, at der var noen vi kunne tatt kontakt med som på en måte hadde fungert som en koordinator, akkurat som vi har i kommunen med IP [Individuell plan]. (...) som jeg kunne tatt kontakt med når jeg lurte på noe.

Noen av foreldrene beskrev også et behov for en koordinator som hadde oversikt over de ulike etatene og de mange tjenestene på ulike nivå, som kunne sikre større grad av helhet, og som kunne bidra å hjelpe foreldrene slik at det var enkelt å henvende seg til den rette instansen med en gang. Foreldrene var også opptatt av å ha noen som kunne bistå med å sikre at barnet mottok de helsetjenestene som det hadde krav på.

«(...) en koordinator på HABU som på en måte var en prosjektleder (...) noen vi kunne ringt til og sagt at nå har dette skjedd, og hva gjør vi nå? (...) slik det fungerer nå ringer vi et sted, og får beskjed om å ringe et annet sted (...) ingen har peiling».

4.4.3 Bred faglig kompetanse

Noen av foreldre beskrev erfaring med at det ikke var automatikk i hvilke fagpersoner fra HABU som ble satt opp til å følge barnet. De beskrev at de måtte etterspørre og opplevde ett større ansvar om å følge med selv. Foreldre med kjent diagnose beskrev erfaringer med oppfølging fra et tverrfaglig team, og at dette førte til en bred oppfølging også fra kommunen. En foreldre med denne erfaringen beskrev følgende råd om forbedring til HABU:

«Så jeg tenker, hvis det er et råd jeg har til HABU så er det at mange kobles på, både hos HABU og igjen ut mot kommunen. Koble på flest mulig. (...) Jeg tror det er der styrken ligger.

Foreldre beskrev erfaringer med en opplevelse av at familien som helhet ikke ble tilstrekkelig ivaretatt, både søsken, foreldre og barnet hvert for seg kunne alle hatt behov for oppfølging som var mer enn bare det medisinske og pedagogiske. Hele familien ble på mange måter berørt av situasjonen. En forelder beskrev behovet eller ønske slik:

«Det måtte nesten ha vært et tilbud for hele familien, at det fantes et tilbud der helse familien kunne troppet opp og så å si litt (...) Jeg vet ikke (...) men at det kunne vært mer sånn, til hele familien. For det er jo når du får et barn med utfordringer, så involverer det mer enn bare det barnet tenker jeg. I hvert fall gjør det det i vår familie.»

Alle foreldrene beskrev at barnet som fikk oppfølging av HABU hadde søsken, og at det å ha et barn med funksjonsnedsettelse påvirket hele familien. Flere beskrev at de ikke opplevde at HABU hadde tilbud eller ivaretok søsken. Ingen hadde erfaring med å delta eller få tilbud om å delta på søskenkurs. Noen av foreldrene hadde erfaring med at søsken ble ivaretatt individuelt:

«Da tenker jeg på de tjenestene som HABU tilbyr i forhold til at du havner i en sånn situasjon og at det på en måte, det har aldri vært noen tvil at NN har søsken som også skal ivaretas, det er liksom alltid et tema, vi blir behandlet som en familie (...) Det passer veldig bra».

5.0 DISKUSJON

I dette kapittel vil de funn som ble frembrakt i analysen og presentert i kapittel 4.0 diskuteres ut ifra problemstilling, relevant teori og forskning. Temaene som vil bli diskutert er *betydningen av tillit og trygghet, betydningen av involvering, behov for informasjon fra helsepersonell og betydningen av ivaretagelse.*

5.1 Oppsummering funn

Problemstillingen i masteroppgaven var «Hvordan erfarer foreldre med barn som får oppfølging av Barne- og ungdomshabilitering (HABU) helsetjenestene de mottar, og hvordan bør tjenestene fra HABU være utformet for at de skal være familiesentrert?».

De viktigste funnene fra analysen var at foreldrene erfarte og beskrev det som betydningsfullt å ha tillit til og trygghet til helsetjenestene de mottok til barnet sitt. Det er flere elementer som kan påvirke denne erfaringen og funn viste at både kontinuitet og oversikt er noen av dem. Funn viste at involvering også var betydningsfullt for foreldrene, men at de hadde variert erfaring med å oppleve at kompetansen deres ble etterspurt i oppfølgingen av barnet sitt. Videre viste funn at foreldrene hadde behov for informasjon fra helsepersonell. De beskrev både behov for opplæring til dem som foreldre, men også informasjon og konkrete råd om tiltak rundt barnet. Funn viste at foreldrene hadde variert erfaring av at kursene de deltok var relevante nok. Viktig funn var også foreldres syn på betydning av ivaretagelse, og at de beskrev det som en forbedring at helsepersonellet var mer tilgjengelige for dem.

5.2 Betydningen av tillit og trygghet

Studiens funn viste variasjon i erfaringene foreldrene har med helsetjenestene de mottar. Funn viste at foreldrene hadde erfaring fra flere andre helsetjenester enn HABU, og alle hadde erfaring fra andre tjenester fra kommunen (som for eksempel PPT). Dette funnet er i tråd med teori som beskriver at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har oppfølging fra mange instanser (Kittelsaa & Tøssebro, 2014) (Dunst & Dempsey, 2007). Denne kunnskapen kan være betydningsfull for helsepersonell å kjenne til, da det kan gi et mangelfullt bilde å se på foreldres erfaringer med bare en tjenestene de mottar til barnet isolert sett.

Funn viste videre at foreldrene var opptatt av tillit og trygghet til helsetjenestene, men at de hadde variert erfaring av å ha det. Demiri og Gundersen (2016) fant at det å tilrettelegge for at

foreldre skal føle tillit, er en viktig faktor for å dempe foreldrestress og at de føler seg mer kompetente i oppfølgingen av barnet. Det er derfor viktig å finne ut hva som skal til for å skape tillit for å kunne ivareta foreldre til barn med funksjonsnedsettelse på en best mulig måte. Det å skape tillit er i tråd med prinsipper fra familiesentrert tilnærming, Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell og ICF-CY som alle beskriver at foreldre er svært viktige for barns utvikling (Østensjø, 2017; Rosenbaum & Gorter, 2012; ICF-CY, 2007).

Tillit nevnes som grunnleggende for samarbeid mellom helsepersonell og foreldre (MacKean et al., 2005). Det kan se ut til av masterstudiets funn at tillit påvirkes av hvilke erfaringer foreldre har med blant annet kontinuitet eller manglende kontinuitet av helsepersonell og av helsetjenestene. Dette samsvarer med beskrivelsene til Høyem (2015) som påpeker at kontinuitet både gjelder innenfor organisatorisk, informasjonsmessige og det relasjonelle, og at det er en sammenheng mellom disse tre. Dette understøtter viktigheten av å tilstrebe at barn og deres familie som får oppfølging fra HABU, opplever kontinuitet på alle disse tre områder.

Foreldre har altså behov for en oversikt over hva som skal skje med barnet deres fremover på HABU, at det er en behandlingsplan med beskrivelse over det videre forløpet og de videre avtalene. Funnet viste også at foreldrene har behov for mer nødvendig tilpasset informasjon, og at de også erfarer at helsepersonellet er forberedt og har tilegnet seg nødvendig informasjon og kunnskap i forkant av avtalt konsultasjon på HABU. Den relasjonelle kontinuiteten som består i å ha kontakt med, og å møte de samme personene over tid, er også en avgjørende faktor for at foreldre skal oppleve kontinuitet. Det er gjerne den relasjonelle faktoren som foreldre relaterer mest til kontinuitet, da de erfarer at den viktige kompetansen helsepersonell har om familien ikke alltid blir videreført ved bytte av ansvarlig helsepersonell (Haugen et al., 2012).

For HABU som avdeling og for helsepersonellet som jobber der, vil kunnskapen om den komplekse forståelsen av kontinuitet kunne bidra til at foreldre kan få oppleve større trygghet til tjenestene. Praktisering av kontinuitet i tjenestetilbudet beskrives også i Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2017) som blant annet refererer til trygghet når de beskriver tjenester av god kvalitet. Funnet viste at kontinuiteten av helsepersonell og oppfølgingen fra HABU er mindre betydningsfull i perioder der barnet er inne i et forutsigbart forløp, mens ved oppstart av oppfølging, ved overganger og ved endringer av barnets funksjon, er kontinuiteten av helsepersonell mer

betydningsfull (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Krogstad et al. (2002) beskriver to former for kontinuitet, der den ene er det å møte de samme helsepersonene hver gang, mens den andre går på kontinuiteten av oppgavene organisasjonen er satt til å gjøre. I dette kan en forstå at kontinuitet ikke bare har å gjøre med det enkelte helsepersonellet, men også av hele det tverrfaglige teamet og den oppgaven en er satt til å gjøre rundt den enkelte familien. Noen ganger kan det bety at selv om foreldre ikke møter de samme personene, kan kontinuiteten i oppfølgingen likevel opprettholdes ved at oppdraget i konsultasjonene utføres i tråd med foreldres forventninger.

Foreldrenes erfaring med kontinuitet av helsepersonellet på HABU bidro til en utvikling av en relasjon mellom foreldre og helsepersonellet over tid. En slik relasjon utvikler trygghet og tillit etter hvert som en blir bedre kjent. Funn viste at foreldrene erfarte at det etter hvert var lett å ta kontakt og de stolte på at de ble ivaretatt av helsepersonellet. Tilliten forklarte de med at når det var de samme personene de møtte, ble de bedre kjent. Det for foreldre, å kunne stole på helsepersonell, bidrar til at foreldre lettere kan gjøre gode valg for familien (Hayles et al., 2015). Funnet kan tyde på at deltakende praksis kan utvikles ved relasjonsbygging og tillit (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016). Foreldres tillit til helsepersonell kan bidra til godt samarbeid, og gjøre det enklere å stole på at helsepersonellet vil det beste for de som familie (Fugelli, 2011).

Funn viste også at det var variasjon i når barnet ble henvist HABU og når de fikk beskjed om at barnet deres hadde en funksjonsnedsettelse. Kittelsaa og Tøssebro (2014) og Demiri og Gundersen (2016) fant tilsvarende i sine studier der foreldre til barn med funksjonsnedsettelser hadde ulik erfaring med når diagnosen på barnet ble stilt. Når diagnostiseringen fant sted kort tid etter fødsel, viste deres undersøkelser at foreldre erfarte mer kontinuitet og oversikt over helsetjenestene enn når diagnostiseringen fant sted når barnet var blitt eldre. Dette samsvarer med funn fra masterstudien som viste at informantene til de barna som fikk en diagnose ved fødsel eller kort tid etter, beskrev mer positiv erfaring av sammenheng og kontinuitet av helsetjenestene enn de som fikk diagnose senere.

Foreldrene som hadde erfaring med at det tok lang tid før de ble henvist til HABU for utredning og diagnostisering, beskrev at de hadde erfaring med lite sammenheng i oppfølgingen før de ble henvist HABU. Funn viste at noen av disse foreldrene også beskrev erfaring av manglende kontinuiteten også på HABU. Foreldrene som lenge har vært bekymret har stort behov for å bli tatt på alvor. Demiri og Gundersen (2016) fant i sin studie at foreldre til barn som fikk tidlig beskjed etter fødsel at det var noe galt med barnet, opplevde å få god

hjelp og oppfølging. Foreldre som var bekymret for barnet over tid uten å få hjelp, opplevde at det tok lang tid før bekymringene ble tatt på alvor. Hjelpen de mottok opplevdes også mer fragmentert. Denne kunnskapen bør helsepersonell på HABU kjenne til, slik at de er klar over at tidspunkt for diagnostisering kan påvirke tillitsforholdet foreldre opplever til helsepersonellet på HABU. Man bør da også være ekstra observante og tilby kontinuitet og oversikt. Foreldre som har erfaring med å ikke bli tilstrekkelig møtt på sine bekymringer, kan ha en annen tillit til helsepersonell enn foreldre som har barn som tidlig fikk en diagnose og som lenge har blitt møtt på en god måte. Partnerskap mellom helsepersonell og foreldre er avhengig av åpen kommunikasjon, gjensidig respekt og tillit (Betz, 2006).

Videre viste studiens funn at de foreldrene som hadde erfaring med oppfølging av helsetjenester på flere nivå i kommune- og spesialisthelsetjeneste samt 3. linje opplevde merbelastning i oppfølging- og koordineringsansvaret. Foreldrene hadde erfaringer med både formelle og uformelle ordninger for å bistå dem i dette arbeidet. Noen av foreldrene hadde IP uten at de opplevde at koordineringsarbeidet ble så mye mindre. I følge Tøssebro og Wendelborg (2014) og Demiri og Gundersen (2016) fant de også at de formelle ordningene ikke fungerer i den grad de var tenkt, og at IP ikke nødvendigvis fører til mer helhetlige og koordinerte tjenester. De fant videre at for at pasienter skal erfare at ordningen fungerer, ser det også ut til at det er avhengig av dedikerte enkeltpersoner.

Funn i masterstudien viste at flere av foreldrene hadde erfaring med at de uformelle ordningene fungerte godt, det vil si at en eller flere personer påtok seg et ekstra ansvar for å koordinere uten at det formelt var avtalt (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Funn viste likevel at foreldrene opplevde å måtte ta mye ansvar for koordineringen selv, og at det var de som måtte ta initiativ til å avklare ansvar- og arbeidsdeling. Dette er ikke i tråd med intensjonene i Samhandlingsreformen som har til hensikt å sikre større grad av koordinering og helhet av tjenestene (Helsedirektoratet, 2012). I utarbeiding av Likeverdsreformen som ble vedtatt i 2019 var en av hensiktene å gjøre det lettere for familier som har barn med sammensatte behov (Regjeringen, 2019). Reformens hensikt er å skulle sikre at familier som har behov, skal motta sammenhengende og gode tjenester fra det offentlige, og at foreldrene skal få bruke tiden sin på å være foreldre og ikke på å kjempe i systemet. Funn kan tyde på at denne reformen kan bidra til å gjøre det lettere for familier som får oppfølging ved HABU.

Foreldre som har et barn med en kjent diagnose, erfarer at oppfølgingen ved HABU er satt i et system og de erfarer tillit og trygghet. Foreldre som har et barn med en mindre kjent diagnose, kan oppleve mindre kontinuitet i forhold til hva som skal skje av videre oppfølging. Funn

viste at for disse foreldrene kan det være vanskelig å følge med selv, og vurdere når de burde tatt kontakt med HABU for ny undersøkelse. Funnet kan ses i sammenheng med forskning som viser at en «vent og se» holdning i systemet er mer belastende for foreldre (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Funnet kan også ses i sammenheng med at noen diagnoser blir mer forsket på enn andre. Noen diagnoser har nasjonale retningslinjer og oppfølgingsprogram som styrer barnets oppfølging og som kan gi et mer forutsigbart forløp. Mens ved andre sjeldnere diagnoser har en som regel mindre kompetanse på, og oppfølgingen blir mer overlatt til foreldrene. Dette kan tyde på at helsepersonell på HABU bør kommunisere tydelig hvilken plan de har for oppfølgingen uansett diagnose og kommunisere og sjekke ut med foreldrene om oppfølgingen de avtaler er i orden eller ikke.

Funn viste også at foreldre opplever at HABU tar ansvar for videre henvisninger og kontakt med nødvendig personell i kommunehelsetjenestene. I studiet til Tøssebro og Wendelborg (2014) fant de også at det ikke alltid bare var enkeltpersoner som var avgjørende for å få den rette oppfølgingen, men at noen av foreldrene opplevde at hele det tverrfaglige teamet bidro til samarbeid med det kommunale systemet. Dette støttes også av Bjorbækmo & Billington (2015) som hevder at en må tenke og praktisere tverrfaglighet for å oppnå habiliteringsintensjoner. Dette kan forstås som at det ikke bare menes tverrfaglighet i profesjoner, men også i ulike nivå og tjenester, og at samhandling på tvers derfor er betydningsfull (Spesialist – og kommunehelsetjeneste).

5.3 Betydningen av involvering

Funn viste at foreldrene ønsker, men har variert erfaring i å medvirke i barnets habiliteringsoppfølging på HABU. Hayles et al. (2015) beskriver tilsvarende funn fra deres studie der foreldre til barn med cerebral parese tilbakemelder at de ønsker å bli involvert i oppfølgingen til barnet sitt og at de anser det som viktig for å kunne ivareta barnet på best mulig måte. Teori og forskning viser at familien er betydningsfull for barns utvikling, og lovverk sørger for at medvirkning er en rettighet for både barn og foreldre (Bakke, 2009; S. King et al., 2004). Til tross for dette er foreldres erfaring med medvirkning ved HABU mangelfull.

Funn viste at flere av foreldrene opplevde god kommunikasjon med helsepersonellet på HABU, og de beskrev erfaring av å bli møtt på en imøtekommende og høflig måte. Dette støttes også av resultat fra Brukererfaringsundersøkelse HABU (2018) og Hereide (2011). I

følge Dunst og Espe-Sherwindt (2016) er det to dimensjoner knyttet til familiesentrert praksis, den relasjonelle og den deltakende. Funn kan tyde på at den relasjonelle praksisen fungerer på HABU, da foreldre opplever å bli møtt på en respektfull måte. Foreldrene beskrev mindre erfaring med deltakende praksis som handler om at helsepersonellet legger til rette for foreldrenes medvirkning og involveringen i barnets oppfølging. Østensjø (2017) finner også at det i fagmiljøet er en enighet om de sentrale prinsippene rundt familiesentrert tilnærming, men at praksis, spesielt i forhold til den deltakende praksis, ikke stemmer like godt overens. Dunst og Espe-Sherwindt (2016) hevder også at det ser ut til at den relasjonelle praksisen er godt implementert, men at den deltakende praksis ofte er mangelfull. Funnet viser altså at praksis ikke samsvarer med lovverk eller tidligere teori (Bjorbækmo & Billington, 2015).

Det kan være flere årsaker til dette. En årsak kan være at foreldrene som mottar tjenester fra HABU ikke har fått tilstrekkelig opplæring i hva det vil si å medvirke i barnets oppfølging. Funn fra studien viste at foreldrene ikke husket å ha hørt om, og ikke erfarte at ansvarlig helsepersonell på HABU hadde lært dem opp i hvordan de kunne involvere seg i barnets oppfølging på HABU. For å kunne ha mulighet som foreldre til å medvirke, er foreldre avhengig av å bli lyttet til, hørt og forstått og aller viktigst tatt hensyn til (Eide & Eide, 2017). Da må helsepersonell på sin side opptre på en slik måte at foreldre opplever at ønskene og behovene de har for barnet sitt blir tatt hensyn til (Rosenbaum, 2011). Dunst et al. (2019) hevder at dersom helsepersonell skal jobbe familiesentrert, og da spesielt rettet mot deltakende praksis, må de ha opplæring i hvordan dette skal gjøres. I tillegg skriver forfatterne at helsepersonellet må være overbevist om at dette (deltakende praksis) er den beste og riktig praksis. Dette støttes også av Aarhun et al. (2019) som trekker frem både helsepersonells kommunikasjons- og relasjonskompetansen som betydningsfull for å legge til rette for foreldres medvirkning i barnas oppfølging. God kommunikasjon er en forutsetning for at foreldre skal aktivt involvere seg i barnets tjenester. CanChild (2020) sitt opplæringsprogram kan være en annen variant for opplæring til foreldre og helsepersonell (se vedlegg 1). Foreldrene beskriver manglende erfaring av involvering, men et ønske om medvirkning. Funnet kan tyde på at HABUs strategiplan om å være en familiesentrert tjeneste, imøtekommer familien på relasjonell praksis, men er mangelfull på deltakende praksis. (Strategiplan HABU 2017 - 2023, 2017).

En annen årsak kan være at helsepersonell ikke opplever å ha tilstrekkelig tid til å legge til rette for deltakende praksis i en travel hverdag med fulle pasientlister. Manglende kontinuitet

av helsepersonell kan også påvirke hvordan foreldre erfarer å medvirke i barnets oppfølging (ref. 5.1).

Videre viste studiens funn at foreldrene opplevde å bli stilt spørsmål av helsepersonellet på HABU som de opplevde som involverende, men at foreldrenes problemstillinger og behov for barnet sitt ikke ble fulgt opp videre. Hver pasient og familie er unik og således er det viktig at helsepersonell har tid til å både å lytte og til å kommunisere tilbake den informasjonen som de mottar (Friberg et al., 2009). Funn viser at helsepersonell prøver å legge opp til involvering, men at de ikke klarer å følge opp de forventingene de har invitert til. Det kan være flere årsaker til at dette ikke finner sted. En årsak kan være manglende kompetanse om kommunikasjon, en annen årsak kan være at der ikke er tilstrekkelig tid til å følge opp i etterkant (Rosenbaum, 2011). Funnet kan forstås som at helsepersonell veldig gjerne vil involvere foreldre, men at de ikke mestrer eller at der ikke er tid, til å ivareta hele kommunikasjonsprosessen som er nødvendig i forventingene foreldrene har om å bli lyttet til.

Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell viser sammenheng mellom systemene barnet og familien er en del av, og hvordan blant annet disse kan påvirke blant annet hvilke typer helsetjenester familiene mottar (Larsen et al., 2015). Det at helsepersonell for eksempel ikke har tid til å drive deltakende praksis kan igjen henge sammen med for eksempel tildelte ressurser til tjenesten (eksosystem).

Funn viste at foreldrene opplever at erfaringer med medvirkning og involveringen utvikles etter hvert som helsepersonellet blir bedre kjent med familien og at det henger sammen med utvikling av relasjon og økt kommunikasjon. Dette støttes av Baggens og Sandèn (2009) som skriver at kommunikasjon finner sted når en snakker samme sak. Det å snakke samme sak kan utvikles mellom helsepersonell og foreldre når en møtes flere ganger, og en kan sjekke ut om en har forstått hverandre. Funn viste at foreldre opplever at involveringen har utviklet seg etter hvert som de er blitt bedre kjent, og at en som foreldre da har hatt mulighet til å kommunisere at en ønsker å bli involvert og lyttet til. En ser at en god relasjon kan føre til at en blir lyttet mer til. Funnet kan forstås som at den deltakende praksis utvikler seg etter hvert som helsepersonell og foreldre blir kjent, men at det tar tid å skape.

Funn viste at flere av foreldrene opplevde at helsepersonell henvendte seg til barna når de var på HABU. Foreldre til barn som ikke har eget språk hadde mindre erfaring med at helsepersonellet henvendte seg til barnet. Ifølge Barnekonvensjonen (1991) og Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2013) har barn med nedsatt

funksjonsevne rett til å bli hørt og deres meninger skal tillegges vekt i samsvar med alder og modenhet. Barn med behov for hjelp til å utøve denne rettigheten, skal få bistand til å utøve rettigheten. Funn kan tyde på at foreldre opplever at barnet blir relasjonelt godt ivaretatt, men at foreldrene ikke opplever at helsepersonell klarer å legge til rette for at barnet skal delta og medvirke i egen helse og oppfølging slik det står beskrevet i konvensjonene og tidligere beskrevet lovverk. Barns rettighet til å medvirke gjelder ikke bare når det gjelder å si sin mening, men desto viktigere til å kunne bruke kunnskapen om seg selv til å påvirke egen utvikling. Dersom barn tidlig opplever at det blir tilrettelagt for medvirkning, vil denne kompetansen kunne være til hjelp når de blir ungdommer og voksne.

5.4 Behov for informasjon fra helsepersonell

Studiens funn viste at flere av foreldrene til barna hadde erfaring med deltakelse på kurs arrangert av HABU, men at det var variasjon i når i forløpet de fikk kurstilbud, og hvilke kurs de hadde deltatt på. Funn viste også variasjon av erfaringene av å delta. Noen av foreldrene hadde opplevd det som en påkjenning som kursdeltaker å være foreldre til det «dårligste» barnet, andre med det motsatte. Demiri og Gundersen (2016) viser til tilsvarende funn blant foreldrene de intervjuet i sin undersøkelse. Foreldre som hadde deltatt på kurs for målgruppen synes det var vanskelig at det ikke ble skilt på diagnose eller alvorlighetsgrad på barnet til deltakerne. Det ble beskrevet at dette var vanskelig for begge parter, både for de som hadde et barn med alvorlig funksjonsnedsettelse og for de som hadde et barn med en lettere grad. Dette kan understøtte at det er et behov blant foreldre for å ha mer tilpassede diagnosekurs eller kurs for foreldre der barna har mer samme alvorlighetsgrad. Tilpasningen kan være vanskelig å innfri fordi pasientgrunnlaget ikke er stort nok. En kan da komme i fare for at foreldre må vente lenge for at det er tilpassede kurs for nettopp dem.

Funn viste at informantene ikke hadde erfaring med å delta på diagnosespesifikke kurs arrangert av HABU. Noen av foreldrene hadde deltatt på diagnosespesifikke kurs arrangert av andre helseinstanser og var fornøyd. Foreldrene trakk frem dette med å ha noe til felles, og at temaene var mer rettet inn mot aktuelle problemstillinger og diagnose som de kjente seg igjen i. Foreldrene erfarte også at de diagnosespesifikke kursene bidro til å hjelpe foreldre seg imellom. Dette støttes også av undersøkelsen til Demiri & Gundersen (2016) der de foreldrene som har deltatt på diagnosespesifikke kurs er veldig fornøyd.

Brukererfaringsundersøkelsen (2018) og undersøkelsen til Lied og Sørensen (2013) viser at

foreldre ønsker mer kurs. Det kan se ut til at det kan være vanskelig å utarbeide de rette kursene til ulike målgrupper (diagnoser/alder).

Studiens funn viste også at foreldrene hadde ulike informasjonsbehov i ulike faser. Flere av foreldrene beskrev at de på mange måter klarte seg mer selv etter hvert, samtidig som de erfarte behov for mer informasjon når det oppsto nye problemstillinger og aldersoverganger. Dette støttes av litteratur og lovverk som hevder at barn og unge som får oppfølging av habiliteringstjenestene både har behov for langvarige og varierte tjenester (Bjorbækmo & Billington, 2015; Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, 2018). Funnet er også i tråd med resultater fra Brukererfaringsundersøkelsen (2018) der også behov for mer råd, veiledning og kurs fra helsepersonell blir etterspurt. For at barn skal kunne utvikle seg på en best mulig måte er barna avhengig av foreldre som har det godt og som har tilstrekkelig informasjon og kompetanse om barnet sitt. Bekymringer om oppfølging eller uavklarte spørsmål kan være en påkjenning for foreldrene som igjen kan gå utover hvordan de klarer å ivareta barnet (Gulbrandsen, 2006; Rosenbaum & Gorter, 2012). Dette viser igjen at foreldrene har behov for informasjon, også etter som barnet blir eldre, og at ved aldersoverganger har foreldre et enda større behov for informasjon enn imellom. Foreldrene som hadde barn som var i overgangen til ungdomslivet hadde mest behov for kurs og opplæring i rettigheter og overgang til voksen. Andre foreldre beskrev behov for kurs som gikk på hvordan en som foreldre støtter barna sine som er i en ekstra sårbar situasjon, ved å både være ungdom og ha en funksjonsnedsettelse.

Funn viste videre at foreldrene ikke hadde erfaring med at kursene ble evaluert av foreldrene selv. I følge Moreau og Cousins (2014) bør foreldre få anledning til å delta mer aktivt i selve evalueringen av de ulike kurstilbudene som habiliteringstjenester tilbyr for å bli mer familiesentrert. Med dette menes ikke å krysse av på et skjema, men å være en aktiv deltaker på lik linje som helsepersonellet. Det betyr at den familiesentrerte tankegangen må innlemmes mer i evaluering av kurs. Forfatterne hevder også at en bør ha med brukerrepresentanter fra starten, allerede når kurset skal utvikles (eller allerede i planlegging av kurstilbud), ikke bare når det er gjennomført. Flere av kursene som arrangeres på HABU har brukerrepresentant med på kursene som arrangeres. HABU har noe erfaring med at brukerrepresentant er delaktig i utarbeidelsen av kurs, mens det har vært mest vanlig at deltakerne fyller ut standard kursevaluering i etterkant av gjennomført kurs. Når foreldre blir mer aktive i selve kurstilbudet, vil de også kunne bidra i forhold til relevans og nytte av selve kursene. Det er også politiske føringer om brukermedvirkning på dette nivået (Bakke, 2009).

Funn viste at foreldrene har manglende erfaring av at det er arrangert kurs rettet mot barna som får oppfølging på HABU og foreldrene beskrev det som et behov at de også de fikk informasjon via kurs. Funn viste at foreldrene ikke nødvendigvis mente at barna hadde behov for lange teoretiske kurs, men mer i kombinasjon av en målsetting om å treffe andre barn med tilsvarende diagnoser som et sosialt treff med teoretisk informasjon. Foreldrene beskrev spesielt ungdomskurs som en forbedring av tjenesten. Miljøene som barnet og familien innlemmes av virker gjensidig inn på hverandre, og ifølge den utviklingsøkologiske modellen til Bronfenbrenner utvikles og sosialiseres mennesket i samspill med omgivelsene rundt (Gulbrandsen, 2006). For foreldrene er det altså betydningsfullt at også barna deres får direkte informasjon og opplæring av helsepersonell, og ikke nødvendigvis alt fra dem.

Funn viste videre at foreldrene ikke har erfaring med at søsken har fått tilbud om kurs arrangert av HABU. Noen av informantene hadde yngre søsken der det foreløpig ikke vil være aktuelt, andre hadde ikke behov. Funn viste at noen søsken har fått tilbud om individuell samtale, andre ikke. I følge Kermit & Wendelborg i (Tøssebro & Wendelborg, 2014), svarer nesten 70% i deres undersøkelse at de(søsken) ikke har hatt behov for å prate med andre utenom familien og venner, og de fleste svarer også at det har vært nyttig og tilstrekkelig. Det var de færreste av de som hadde erfaring med å prate med noen i det offentlige som synes det var nyttig. Dette kan tyde på at for søsken er det individuelle behov og for noen er det tilstrekkelig å prate med familie og venner, mens andre har behov for å prate med profesjonelle. Dette støtter opp om at det fra 1.1.2018 er lovpålagt at helsepersonell skal forsøke å avklare om pasienten har søsken og hvilket informasjons- og oppfølgingsbehov disse har (Helsepersonelloven, 1999). På HABU er det oppslag om søsken til pårørende og navn på hvem en kan kontakte dersom en har behov for mer informasjon.

Foreldre etterlyser at helsepersonell på ulike nivå utveksler informasjon (Helsedirektoratet, 2012). Funn tyder på at foreldre erfarer at helsepersonell på HABU har gode systemer for å sikre at involvert helsepersonell bli innkalt når det er behov for dette. For foreldrene kan dette oppleves som at de ikke trenger å være like påpasselige å gi informasjon videre, og at de opplever å bli ivaretatt. Foreldrene beskriver HABU som en slags brobrygger for dem. Utarbeidete samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er et eksempel på at samarbeidet formaliseres og at oppgaver og forventninger avklares.

5.5 Betydningen av ivaretagelse

Flere funn om forbedringer er presentert tidligere i diskusjonen, andre blir presentert her.

Funn viste variasjon i hvilke anbefalinger foreldrene har til forbedringer av HABU som tjeneste, for at den skal være familiesentrert. Dette samsvarer med studien til Terwiel et al. (2017) som fant at det var store variasjoner i hvilke elementer som foreldre la vekt på som viktige eller mindre viktige av familiesentrerte tjenester. Videre skriver Terwiel et al. (2017) at dette innebærer at familiesentrerte tjenester må legges til grunn at alle barn og familier er unike og at tjenestene må tilpasses hver enkelt familie. Dette kan understøtte hvor viktig det er at foreldre blir individuelt ivaretatt på HABU og får den oppfølgingen som er nødvendig for nettopp dem. For å få dette til, kan en forutsetning være at helsepersonell har tilstrekkelig tid til å snakke med dem. Dette kan henge sammen med et annet funn som viste at foreldre erfarer at de fleste samtaler de har med helsepersonellet er når de er sammen med barnet sitt til konsultasjon på HABU. De har få erfaringer av at det er automatikk i at de blir spurt om de har behov for samtaler alene uten barnet til stede. Dette er noe de tar opp som en forbedring av tjenestene. Dette forslaget om forbedring støttes av litteraturen, både med tanke på at det er foreldrene som skal ivareta barnet, men også med tanke på medvirkning i oppfølgingen. Familiesentrert tilnærming fordrer at en har tid til å møte familiene, med og uten barnet, der en har tid til å diskutere og komme frem til felles mål (Granat et al., 2002).

Videre viste funn at flere av foreldrene ikke opplevde informasjonen de mottok som tilstrekkelig, og beskrev et ønske om forbedring på dette område for at HABU skulle bli mer familiesentrert. Kruijsen-Terpstra et al. (2016) fant i sin studie at det var variasjoner i hvilke behov og hva som var betydningsfullt av informasjon for foreldre til små barn med cerebral parese. Foreldre har ulike behov alt etter hvordan de har det ellers, og funn viste at informasjon og kommunikasjon er avgjørende faktorer for foreldres opplevelse av ivaretagelse. Funnet er i tråd med resultatene fra Brukererfæringsundersøkelsen (2018) og gir en mer spesifikk beskrivelse av hva de har behov for av mer informasjon. Funnet viser at både informasjon om HABUs rolle, hvorfor barnet er satt opp til de ulike konsultasjonene, og at disse blir lagt inn i en større plan og oversikt, er forbedringsområder. Funnet kan forstås som at den organisatoriske kontinuiteten er mangelfull på HABU (Høyem, 2015). En måte som også blir foreslått, er at det utarbeides behandlingsplaner for barn og deres foreldre som får oppfølging ved avdelingen.

Våren 2020 ble det kartlagt på HABU hvilke kurs avdelingen tilbød til foreldre, og hvilke kurs som ble vurderte at avdelingen burde tilby med bakgrunn i forskning og avdelingens lovpålagte oppgave om å tilby opplæring av pasienter og pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Nasjonalt finnes det kurs som er utarbeidet for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne (Lærings- og mestringstilbudet Starthjelp, 2013). Kurset har ikke vært tilbudt ved HABU Stavanger, men ulike varianter av kurset er blitt prøvd ut. HABU har vedtatt at foreldre til barn i alderen 0-5 år skal tilbys tilsvarende kurs som en del av barnets behandlingsplan. På dette kurset skal det gis informasjon om HABUs rolle i systemet, HABU i forhold til kommunen, familiesentrert habilitering og barns og foreldres rett til medvirkning, hvordan ivareta seg selv med mer. Informasjonen som blir presentert skal også utarbeides i en forenklet skriftlig versjon.

I Strategiplanen til HABU står det at for at pasientene og deres familie skal oppleve sammenhengende tjenester, er det nødvendig med kontinuerlig fokus på ansvars- og oppgavefordeling og logistikk i avdelingen (Strategiplan HABU 2017 - 2023, 2017). Funn viste at foreldrene var innforstått med at de selv hadde et stort koordineringsansvar, men at de ville opplevd seg mer ivaretatt dersom tilgjengeligheten til helsepersonellet på HABU hadde vært bedre. Funn viste at i de komplekse sakene var det et stort behov for foreldrene at helsepersonell var tilgjengelige når de hadde spørsmål om oppfølgingen. Dette støttes av den påbegynte Likeverdsreformen (Regjeringen, 2019). I avdelingen er det de siste årene utarbeidet en praksis om at alle barn som får oppfølging på HABU og deres familier skal tildeles en hovedkontakt som skal være familiens kontaktperson og som skal kunne bistå foreldre med spørsmål de har. Dette tiltaket kan bidra til at foreldrene vil erfare at det er lettere å få kontakt med helsepersonellet når de har behov.

6.0 KONKLUSJON

Hensikten med masterstudien har vært todelt: hensikt 1) har vært å utforske hvilke erfaringer foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering (HABU) har med helsetjenestene de mottar fra HABU og 2) utforske hvilke anbefalinger foreldre med barn som får oppfølging ved Barne- og ungdomshabilitering har til HABU som tjeneste for at den skal oppleves mer familiesentrert.

Funnene i denne masterstudien tyder på at foreldre med barn som får oppfølging ved HABU har viktige erfaringer med tjenesten som er av betydning og som kan bidra til en videreutvikling og forbedring av habiliteringstjenesten.

Foreldrenes erfaringer med HABU viser at noen foreldre erfarer god kontinuitet og oversikt over oppfølgingen, og at tjenestene og oppfølging som barnet deres har behov for, mer eller mindre har blitt automatisk iverksatt. Andre forteller at de har måttet stå ekstra på for å bli tatt på alvor med sine bekymringer før de ble henvist HABU. Det kan se ut til at de positive eller negative erfaringene har påvirket foreldre i hvordan de opplever tillit og trygghet til HABU. Videre kan det se ut til at kontinuiteten av helsepersonell over tid fører til god relasjon mellom helsepersonell og foreldre, som igjen fører til en opplevelse av tillit av foreldrene.

Det er stor variasjon i foreldrenes oppfølgings- og koordineringsansvar og de erfarer at det innimellom kan være manglende koordinering og kontakt mellom de ulike nivåene instansene i helsetjenesten. Dette, kombinert med flere tjenester som barnet mottar, kan føre til at det for noen av foreldrene er et tidkrevende koordineringsarbeid. For andre er det enkeltpersoner i systemene som bidrar i dette arbeidet slik at foreldrene erfarer ansvaret de har som overkommelig.

Det kan se ut til at foreldrene erfarer at det er manglende tilrettelegging for involvering og medvirkning i oppfølgingen av barnet sitt fra HABU. Den relasjonelle praksisen ser ut til å bli godt ivaretatt, mens den deltakende praksisen er mangelfull. Foreldrene og barnet blir stort sett alltid møtt på en høflig måte, mens det å legge til rette for involvering og medvirkning er mer mangelfull. Det kan se ut til at både helsepersonell og foreldre har behov for opplæring i hvordan dette kan gjennomføres, og både kunnskap om kommunikasjon og medvirkning er av betydning for involvering. Et annet element kan være tidsaspektet, både i selve konsultasjonen, men også at det tar tid å utvikle relasjoner.

Det kan synes at opplæringsbehovet til familiene er stort, og flere beskriver at de ikke opplever at tilbudet de får er tilstrekkelig. Behovet for opplæring er størst ved diagnostisering, ved overganger og når det oppstår nye problemstillinger. Foreldrene har behov for individuelle konkrete råd og tips om oppfølgingen av sitt barn. Det kan også se ut til at de har behov for informasjon om HABUs rolle i forhold til de andre systemene (for eksempel kommunehelsetjenesten) familien er en del av. Videre kan det se ut til at erfaringene foreldrene har med deltakelse på kurs tyder på at det kan være utfordrende å utarbeide disse slik at de erfares som nyttige for foreldrene.

Foreldres forslag til forbedringer av tjenesten innebærer at foreldre har behov for flere samtaler uten at barnet er til stede, og at helsepersonell bør tilby dette rutinemessig. Avtaler om samtaler bør dokumenteres i barnets behandlingsplan slik at foreldrene erfarer forutsigbarhet og oversikt over oppfølgingen. Foreldrene uttrykker også et ønske om at tjenesten bør være mer tverrfaglig representert, og at det ikke bør være tilfeldig slik noen opplever i dag.

6.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Funnene i denne masterstudien viser at foreldrene er betydningsfulle for barna sine, og det er foreldrene som kjenner barnet sitt best. Alle familier er unike og ulike, og tjenester som tilbyr habilitering til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier bør legge til rette for at det utvikles gode relasjoner mellom foreldre og helsepersonell. Videre bør det prioriteres økt opplæring av helsepersonell og foreldre i hva som egentlig ligger i familiesentrerte tjenester, og da særlig i forhold til medvirkning og deltakende praksis.

HABU bør fortsette å ha stor oppmerksomhet på den lovpålagte oppgaven om opplæring, og ta foreldre med i utarbeidelsen av kursprogram.

HABU bør tilstrebe at alle familier får tildelt en hovedkontakt og at det blir utarbeidet behandlingsplan for de som ønsker dette. Det bør være en innarbeidet rutine at foreldre får spørsmål om de har behov for samtaler uten barnet til stede.

På bakgrunn av funnene i denne masterstudien anbefales det i fremtidig forskning å gjennomføre mer omfattende studier av foreldres erfaringer med habiliteringstjenesten der flere helseforetak blir innlemmet.

Det kunne også vært spennende med en kombinasjon av spørreundersøkelser og individuelle intervju av foreldre, kanskje der barnet var i en annen aldersgruppe for eksempel ungdom. Det kunne også vært interessant å undersøke hvilke erfaringer barna selv har med tjenestene de mottar fra HABU.

Referanser

- Aarthun, A. (2018). Helsepersonell må bry seg mer om barnas foreldre. *Sykepleien* 72752, e-72752.
- Allott, N. (2019). Kommunikasjon. In *Store norske leksikon*. <http://snl.no/kommunikasjon>
- Almasri, N. A., An, M., & Palisano, R. J. (2018). Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 38(4), 427–443. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>
- Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'hare, A., & Forsyth, K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(5), 514–522. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14133>
- Arcuri, G. G., McMullan, A. E., Murray, A. E., Silver, L. K., Berghorson, M., Dahan-Oliel, N., & Coutinho, F. (2016). Perceptions of family-centred services in a paediatric rehabilitation programme: Strengths and complexities from multiple stakeholders. *Child: Care, Health and Development*, 42(2), 195–202. <https://doi.org/10.1111/cch.12308>
- Baggens, C., & Sandèn, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. In *Omvårdnadens grunder—Perspektiv og förhållningssätt*. Studentlitteratur.
- Bakke, T. (2009). *Brukermedvirkning på tre ulike nivå*. Helsebiblioteket.no; [Helsebiblioteket.no /kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/brukermedvirkning-pa-tre-ulike-niva](https://helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/brukermedvirkning-pa-tre-ulike-niva)
- Barnekonvensjonen. (1991). <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, 2, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>
- Betz, C. L. (2006). Parent–Professional Partnerships: Bridging the Disparate Worlds of Children, Families, and Professionals. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 333–336. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.06.002>
- Bjorbækmo, W. S., & Billington, I. M. (2015). *Barnehabilitering: Paradokser og dilemmaer*. Cappelen Damm.
- Brukererfaringsundersøkelse HABU. (2018). Helse Stavanger.
- CanChild. (2020). <https://www.canchild.ca/>
- Cunningham, B. J., & Rosenbaum, P. L. (2014). Measure of Processes of Care: A review of 20 years of research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(5), 445–452. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12347>
- Demiri, A. S., & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family–Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305–318. <https://doi.org/10.1080/10349120701488772>
- Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. In *Handbook og Early Childhood Special Education* (pp. 37–55). Springer International Publishing.
- Dunst, C. J., Espe-Sherwindt, M., & Hamby, D. W. (2019). Does Capacity-Building Professional Development Engender Practitioners' Use of Capacity-Building Family-Centered Practices? *European Journal of Educational Research*, 8(2), 515–526. <https://doi.org/10.12973/eu-jer.8.2.513>

- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner personorientering, samhandling, etikk*. Gyldendal akademisk.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Engel, G. L. (2012). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Psychodynamic Psychiatry; Bloomfield*, 40(3), 377–396. <http://dx.doi.org.ezproxy.uis.no/101521pdps2012403377>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011)—Lovdata. Retrieved March 24, 2019, from <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten.(2016) - Lovdata
- Friberg, F., Öhlén, J., Edberg, A.-K., & Castoriano, M. (2009). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur.
- Früh, E. A., Lidén, H., & Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester? *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 3, 191–208.
- Fugelli, P. (2011). Grunnstoffet tillit. *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/2011/06/grunnstoffet-tillit-0>
- Gadamer, H.-G. (1998). The Universality of Hermeneutical Problem. In M. L. Welch (Ed.), *Perspectives on Philosophy of Science in Nursing: An Historical and Contemporary Anthology*. Lippincott.
- Gadamer, H.-G. (2013). *Truth and method* (J. Weinsheimer & D. G. Marshall, Trans.; First paperback edition). Bloomsbury Academic.
- Granat, T., Lagander, B., & Börjesson, M.-C. (2002). Parental participation in the habilitation process—Evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health and Development*, 28(6), 459–467. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00298.x>
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Graneheim, Ulla H, Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Grimen, H. (2009). *Hva er tillit*. Universitetsforlaget.
- Gulbrandsen, L. M. (2006). Urie Bronfenbrenner: En økologisk utviklingsmodell. In *Oppvekst og psykologisk utvikling*. Universitetsforlaget.
- Haugen, G. M. D., Hedlund, M., & Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga*. NTNU Samfunnsforskning AS.
- Hayles, E., Harvey, D., Plummer, D., & Jones, A. (2015). Parents' Experiences of Health Care for Their Children With Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*, 25(8), 1139–1154. <https://doi.org/10.1177/1049732315570122>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020). *Dialogmøter Likeverdsreformen* [Rapport]. Regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/dialogmoter-likeverdsreformen-rapport/id2715022/>
- Helse Stavanger, & Kommunene i Helseforetaksområdet. (2016). *Samarbeidsavtale om behandlingsforløp for habilitering—Delavtale 2b*. <https://helse-stavanger.no/seksjon/Samhandling/Documents/Avtaler/Bjerkreim/D%20-%20Bjerkreim%20LSA%20-%20Delavtale%202b.pdf>

- Helsedirektoratet. (2012). *Samhandlingsreformen*. Helsedirektoratet.no.
<https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen>
- Helsedirektoratet. (2017) *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*.
 Helsedirektoratet.no. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2015) *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator..*
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2017) *Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten*—. Retrieved July 31, 2020, from
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- Hereide, E. (2011). *Familiesentrert tjenesteyting og livskvalitet—En kartlegging av foreldres erfaringer med tjenesteyting i habiliteringsenheten i en spesialisthelsetjeneste og foreldrenes opplevelse av livskvalitet*. Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag.
- Høyem, A. (2015). *Koordinatorordning med kontinuitet som mål*. I red Arntzen C, Gramstad A, Jenstoft R. *Ergoterapi - mangfold og muligheter* (pp 169-191). Stamsund: Orkana Akademisk
- Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF-CY). (2007) (Helsedirektoratet, Trans.). (2007).
- Johnsen, R. T., Fegran, L., & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Nordic Journal of Nursing Research*, 32(4), 9–13. <https://doi.org/10.1177/010740831203200403>
- Kallio, H., Pietilä, A.-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965.
- King, G., Williams, L., & Goldberg, S. H. (2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: A scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: Care, Health and Development*, 43(3), 334–347.
<https://doi.org/10.1111/cch.12435>
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046–1054. <https://doi.org/10.1177/0883073814533009>
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78–86.
<https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>
- Kittelsaa, A., & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. In *Oppvekst med funksjonshemming—Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Regjeringen. (2019). *Likeverdsreformen. Ny reform for barn og familier med behov for sammensatte tjenester* [Pressemelding]. Regjeringen.no; regjeringen.no.
<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ny-reform-for-barn-og-familier-med-behov-for-sammensatte-tjenester2/id2663974/>
- Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2013) Lovdata. Retrieved August 22, 2020, from
<https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>
- Krogstad, U., Hofoss, D., & Hjortdahl, P. (2002). Continuity of hospital care: Beyond the question of personal contact. *BMJ : British Medical Journal*, 324(7328), 36–38.

- Kruijssen-Terpstra, A. J. A., Verschuren, O., Ketelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., & Boeije, H. (2016). Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 53–54*, 314–322. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.012>
- Kuhlthau, K. A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Klatka, K., Homer, C. J., Newacheck, P. W., & Perrin, J. M. (2011). Evidence for Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: A Systematic Review. *Academic Pediatrics, 11*(2), 136–143. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.014>
- Kunnskapsdepartementet. (2020). *Høring—Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud (Samarbeid, samordning og barnekoordinator)* [Horing]. Regjeringen.no; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-bedre-velferdstjenester-for-barn-og-unge-som-har-behov-for-sammensatte-tjenester-samarbeid-samordning-og-barnekoordinator/id2715285/>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal akademisk.
- Lærings- og mestringstilbudet Starthjelp. (n.d.). mestring.no. Retrieved August 23, 2020, from <https://mestring.no/laerings-og-mestringsaktivitet/tilbud-du-kan-ta-i-bruk/starthjelp/>
- Larsen, T., Årdal, E., Holsen, I., & Samdal, O. (2015). *Trivsel i skolen*. Helsedirektoratet.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development, 29*(5), 357–366. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x>
- Lerdal, B. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Helsedirektoratet.
- Lied, Ø., & Sørensen, K. (2013). Foreldreinnspill gir bedre habilitering. *Fontene, 8*.
- Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). (2018) - Lovdata
- Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (opplæringslova) (1998)—Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61?q=Oppl%C3%A6ringsloven>
- Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) (1999)—Lovdata. Retrieved June 13, 2019, from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). (1999)—Lovdata. (n.d.). Retrieved March 24, 2019, from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (Spesialisthelsetjenesteloven. (1999) - Lovdata. Retrieved June 13, 2020, from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Ludt, J. (2016). *Evaluerer av samhandlingsreformen*. Norges forskningsråd.
- Lynn-sMcHale, D. J., & Deatrick, J. A. (2000). Trust Between Family and Health Care Provider. *Journal of Family Nursing, 6*(3), 210–230. <https://doi.org/10.1177/107484070000600302>
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy, 8*(1), 74–85. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x>
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *The Lancet, 358*(9280), 483–488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag: En innføring*. Universitetsforlaget.

- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Moreau, K. A., & Cousins, J. B. (2014). Making program evaluation activities family-centered: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 36(11), 948–958. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.825648>
- Nilsson, B. (2007). Gadammers hermeneutikk. *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/gadammers-hermeneutikk>
- Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017—2019. (2016). Helse- og omsorgsdepartementet.
- Østensjø, S. (2017a). Familiesentrettede tjenester for barn med funksjonsnedsettelse—Fra ideal til konkrete praksiser. *Fysioterapeuten*, 44–47.
- Østensjø, S. (2017b). Fysioterapi for barn med funksjonsnedsettelse. *Fysioterapeuten*, 9.
- Petrova, M., Dale, J., & Fulford, B. K. W. M. (2006). Values-based practice in primary care: Easing the tensions between individual values, ethical principles and best evidence. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 56(530), 703–709.
- Pran, F. (2007). *ICF - et felles språk for funksjon*. <https://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/ICF-et-felles-spraak-for-funksjon>
- Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The ‘F-words’ in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
- Rosenbaum, Peter. (2011). Communicating with Families: A Challenge We Can and Must Address! *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31, 133–143.
- Rosenbaum, Peter, King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-Centred Service. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 18(1), 1–20. https://doi.org/10.1300/J006v18n01_01
- Strategiplan HABU 2017—2023. (2017). *Barne- og ungdomshabilitering*.
- Terwiel, M., Alsem, M. W., Siebes, R. C., Bieleman, K., Verhoef, M., & Ketelaar, M. (2017). Family-centred service: Differences in what parents of children with cerebral palsy rate important. *Child: Care, Health and Development*, 43(5), 663–669. <https://doi.org/10.1111/cch.12460>
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse en innføring i kvalitativ metode*. Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori* (2nd ed.). Fagbokforl.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (Eds.). (2014). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (1. utgave). Gyldendal Akademisk.

10 idèer om hva en kan gjøre for at tilbudet skal bli familiesentrert

Disse prinsippene omhandler 10 familiesentrerte idèer som er aktuelle for familier, tjenesteytere og organisasjoner. Oversatt fra CanChild Centre for Childhood Disabilities Research.

Hvem kan bidra med hva?	Idè #1	Idè #2	Idè #3	Idè #4	Idè #5	Idè #6	Idè #7	Idè #8	Idè #9	Idè #10	
Familie	Informér tjenesteytere om de tidspunkt og møtesteder som passer best for deg.	Fortell tjenesteytere hva ditt barn og dere som familie liker å gjøre og hva dere gjør bra.	Fortell tjenesteytere hva du ønsker ditt barn skal gjøre. Oppmuntre barnet ditt til å gjøre dette når hun eller han er i stand til det.	Spør tjenesteytere om der finnes alternativer til familiens, før dere tar avgjørelser.	Spør etter informasjon og indiker hvilken type informasjon du foretrekker (f. eks. verbal, skriftlig, video eller internett).	Fortell tjenesteytere hva du ønsker hjelp til.	Fortell tjenesteytere hva du ønsker å spørre tjenesteytere om. Se over listen ved slutten av besøket for å finne spørsmål som er blitt beavart.	Ver åpen med tjenesteytere. Forsikre deg om at de vet hva som er viktig for deg og din familie.	Be om hjelp for å komme i kontakt med andre familier i tilsvarende situasjon, for å kunne dele erfaringer og kunnskap.	Be om hjelp for å komme i kontakt med andre familier i tilsvarende situasjon, for å kunne dele erfaringer og kunnskap.	Involver familien og venner – ta med menneskers tilbud om hjelp på alvor og spør om støtte når du trenger det.
Tjenesteytere	Tilby familier å velge møtested og tidspunkt. Spør hva som passer best for dem.	Retta fokus mot barnets og familiens styrker, både når du snakker og skriver.	Målsettinger utformes i samarbeid med barnet, familien og andre, herunder ferskole, skolepersonell og tjenesteytere.	Serg for å presentere ulike valgmuligheter for familien slik at de har en reell mulighet til å velge.	Serg for å ha informasjon tilgjengelig i varierte former, som skriftlig, video eller internett.	Spør familiene hva de ønsker fra deg og din tjeneste.	Ha nok tid til å snakke med familien ved hvert møte. Forsikre deg om at de ikke opplever å måtte skynde seg.	Lytt til hva familiene forteller deg, og stol på dem.	Spør familiene om de vil ha kontakt med andre familier. Ha kjennskap til hvem du kan formidle kontakt med og hvordan som ønsker det.	Få kjennskap til hele familien og hvorledes hvert enkelt familiemedlem bidrar. Spør forældre hvem de vil hjelpe og hvem som ønsker det.	Få kjennskap til hele familien og hvorledes hvert enkelt familiemedlem bidrar. Spør forældre hvem de vil hjelpe og hvem som ønsker det.
Organisasjon	Ha fleksible arbeidstider og drift som bidrar til at fagfolk er til stede store deler av dagen. Vær fleksibel med henhold til fagfolk/personell kan møte familiene.	Formidle via brosjyrer, nettsted og oppslagsstaver historier som familiene har fortalt om hva de har lykkes med.	Utvikle metoder for å sikre at alle er kjent med felles målsettinger. Forsikre dere om at disse retningene er implementert i praksis og ta oppfølging.	Serg for at fagpersoner er bevisst de ressurser som eksisterer rundt barnet. Bidra med fortløpende opplæring.	Utvikle og viderefør arbeidet med å være et ressurscenter for foreldre. Inkluder informasjon om organisasjonen og tjenesteyterne.	Få tilbakemelding fra familiene, ta dem på alvor og bistå dem med deres bekymringer.	Finns ut hvor mye tid tjenesteytere trenger for å arbeide etter en familiesentrert modell, og fordel arbeidet i oppfølgning i forhold til det.	Inkluder brukere i styrer, utvalg og ved intervju av rytmiserte.	Gj familiesentrerte til å komme i kontakt med andre familier, foreldre-foreninger og organisasjoner.	Gj familiesentrerte til å komme i kontakt med andre familier, foreldre-foreninger og organisasjoner.	Gj familiesentrerte til å komme i kontakt med andre familier, foreldre-foreninger og organisasjoner.

Vedlegg 2 Godkjenning av personvernombud

Til

[REDACTED]

Intern ID	Elements	Saksbehandler:	Dato:
Tildeles av Forskningsavdeling		Personvernombud Rafal Yeisen	11.09.19

PERSONVERNOMBUDET SIN VURDERING – MASTERPROSJEKT – "Hva kjennetegner en barne- og ungdomshabilitering som oppleves som koordinert og familiesentrert - et kvalitativt studie av foreldre til barn som får oppfølging av barne- og ungdomshabilitering".

På vegne av personvernombudet på SUS, Rafal Yeisen, er det gjort følgende vurdering av ovennevnte prosjekt;

Prosjektets formål:

Formålet med masteroppgaven er 1) å få en dypere og mer detaljert forståelse og innsikt i hvilke erfaringer foreldre/foresatte til barn har med tjenestene de mottar fra barne- og ungdomshabilitering, og 2) utforske hvordan tjenestene fra HABU bør utformes for at de skal oppleves av foreldre/foresatte som koordinerte og familiesentrerte. Bakgrunn for prosjektet er resultater fra brukererfæringsundersøkelse som ble gjennomført på avdelingen i 2018.

Det vurderes at prosjektet har et kvalitetssikringsformål. Prosjektet skal gjennomføre intervjuer av pårørende til barn, i henhold til fremlagt intervjuguide. Innsamlede data vil bli tatt opp på bånd, lagret på kryptert minne pinne og kryptert frittstående PC. Innsamlede data vil bli avidentifisert, og oppbevart sikkert ved bruk av nedlåsbar hindring.

Behandlingsgrunnlag:

Databehandlingen er samtykkebasert og har nødvendig behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr 1 a), og artikkel 9 nr 2 a).

De grunnleggende personvernprinsipper artikkel 5

Det vurderes at prosjektet er utformet på en slik måte at de grunnleggende personvernprinsipper søkes ivaretatt med relevante tiltak. Prosjektet har et klart definert formål. Innsamlede data anses relevant og nødvendig for å oppnå formålet. Data oppbevares kryptert, og avidentifisert, samt med sikker nedlåsning.

De registrerte sine rettigheter, herunder informasjon til de registrerte

De registrerte gis dekkende informasjon vedrørende sine rettigheter jf personvernforordningen kapittel III.

Prosjektet har utformet et informasjonsskriv til de registrerte som leveres ut før de eventuelt signerer samtykkeskjemaet.

Sikkerhet ved behandlingen av data

Det forutsettes at alle data behandles på et tilfredsstillende sikkerhetsnivå og i samsvar med de krav som følger av personvernforordningen artikkel 32.

Prosjektperiode

Prosjektperioden settes til 1.9.19 – 31.12.21. Alle innsamlede data skal være fullstendig anonymisert eller slettet senest 31.12.21.

Når data er slettet skal det sendes melding til personvernombudet som bekrefter det.

Vurdering:

Det er ingen innvendinger til gjennomføringen av prosjektet, da de registrertes personvern vurderes tilstrekkelig ivaretatt.

Det forutsettes at prosjektet gjennomføres i henhold til krav satt i personvernforordningen og annet relevant regelverk.

Videre at prosjektet gjennomføres som opplyst i protokoll.

På vegne av personvernombudet ved SUS;

Vennlig hilsen

Ina Trane
Juridisk rådgiver
51 515876
Helse Stavanger HF

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I MASTERGRADPROSJEKT

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et mastergradsprosjekt om foreldres/foresattes ulike erfaringer med tjenestene fra Barne- og ungdomshabilitering (HABU Stavanger). Våren 2018 ble det gjennomført en brukererfæringsundersøkelse på HABU, og det er noen av resultatene fra denne undersøkelsen masterprosjektet vil undersøke nærmere for å få bedre kunnskap om hvordan foreldre/foresatte opplever den hjelpen som mottas fra HABU.

Prosjekttittel:

«Hva kjennetegner en barne- og ungdomshabilitering som oppleves som koordinert og familiesentrert – et kvalitativt studie av foreldre til barn som får oppfølging av barne- og ungdomshabilitering»

Formålet er gjennom intervju å få en bedre forståelse for og innsikt i hvilke erfaringer foreldre/foresatte til barn har med tjenestene som mottas fra HABU. Familiesentrert tilnærming er en retning og et ideal for å gi god kvalitet på tjenestene og styrke foreldres/foresattes og barns kontroll over eget liv. Dette arbeidet er et mastergradsprosjekt i Helsevitenskap ved det Helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Masterprosjektet vil bli gjennomført som en intervjustudie med foreldre/foresatte til barn som får oppfølging fra Barne- og ungdomshabilitering. Deltakelse i studien innebærer at du som barnets forelder/foresatt vil bli intervjuet av undertegnede. Det er bare en av dere foreldre/foresatte som blir intervjuet. For å sikre at alt som blir sagt under intervjuet kommer med, vil intervjuene bli tatt opp på lydbånd. I ettertid vil det bli skrevet ordrett inn i et Word-dokument (transkribert). Intervjuet vil bli gjennomført i løpet av en time og du velger selv hvor intervjuet finner sted.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Fordeler ved å delta i studien vil være å få en mulighet til å dele erfaringer, tanker og meninger rundt tema og på den måten kunne bidra til en større forståelse og kunnskap som igjen kan medføre en kvalitetsforbedring av tjenesten.

Ulempen kan være at det kan være utfordrende å tenke over hvordan oppfølgingen dere får oppleves, og å dele dette med intervjueren.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og tar den med til intervjuet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke, alle data vil da bli slettet. Dersom du/dere takker nei til å delta, vil det ikke gå utover tilbudet dere mottar fra HABU. Dersom du har spørsmål kan du kontakte meg på telefonnummer: eller epost: eller min veileder på epost

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Lydbåndopptakene fra intervjuene vil lagres på en kryptert minnepenn og oppbevares i et låsbart skap. All informasjon fra intervjuet vil bli transkribert med pseudonym før det lagres på en bærbar datamaskin som er passordbeskyttet. Alle opptak av intervjuene og alt tekstmateriale vil bli oppbevart forsvarlig og makulert ved prosjektets avslutning, senest 31.12. 2021. Det er kun masterstudent og veileder som vil ha tilgang til det anonymiserte materialet under prosjektperioden. Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

GODKJENNING OG DINE RETTIGHETER

Personvernombudet ved Stavanger Universitetssjukehus (SUS) har vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med regelverket.

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- Å få rettet personopplysninger om deg,
- Få slettet personopplysninger om deg,
- Få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- Å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Vi behandler opplysningene om deg basert på ditt samtykke.

KONTAKTOPPLYSNINGER/HVOR KAN JEG FINNE UT MER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med

Personvernombud ved institusjonene:

Universitetet i Stavanger: Kjetil Dalseth, epost personvernombud@uis.no

Stavanger Universitetssjukehus: Rafal Yeisen, epost personvernombudet@sus.no

Vedlegg 4 Samtykke-erklæring



JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I MASTERGRADPROSJEKTET

Jeg samtykker til:

- Å delta i intervju.
- At mine opplysninger behandles fram til prosjektet er avsluttet, senest 31.12.21.

«Hva kjennetegner en barne- og ungdomshabilitering som oppleves som koordinert og familiesentrert – et kvalitativt studie av foreldre til barn som får oppfølging av barne- og ungdomshabilitering»

Sted og dato

Foreldre/foresattes signatur (intervjuperson)

Foreldre/foresattes navn med trykte bokstaver

Sted og dato

Foreldre/foresattes signatur

Foreldre/foresattes navn med trykte bokstaver

Vedlegg 5 Bakgrunns spørsmål

Bakgrunns spørsmål:

Kvinne: _____ Mann: _____

Alder på barnet som får oppfølging av HABU: _____

Jente: _____ Gutt: _____

Har dere andre barn som får oppfølging av HABU: _____

Hvor lenge har barnet deres fått oppfølging av HABU, hvor mange år: _____

Når var dere sist på HABU: _____

Hvordan vurderer du graden av funksjonsnedsettelse for ditt barn?

Liten funksjonsnedsettelse: _____

Moderat funksjonsnedsettelse: _____

Omfattende funksjonsnedsettelse: _____

Har barnet ditt individuell plan (IP): _____

Vedlegg 6 Semi – strukturert intervjuguide

(FS 1) Å motta tjenester (fra HABU, kommunen, andre)

1. Kan du fortelle meg om barnet ditt som mottar tjenester fra HABU?
2. Kan du si noe mer om helsetjenester dere som familie mottar fra HABU? Oppfølgingsspørsmål:
 - A. Og hvilke fagpersoner som er involvert?
 - B. Har det vært endringer i hvilke fagpersoner som har fulgt dere opp?
 - C. Kan du si noe mer om dine tanker rundt dette?
3. Kan du si noe om de andre tjenestene dere mottar fra tjenesteapparatet?
4. Kan du fortelle litt mer om hvordan en vanlig hverdag er for dere som familie?

(FS 2) Kunnskap om familientrerte tjenester,

5. Kan du fortelle hva du tenker når du hører familientrerte tjenester?
Oppfølgingsspørsmål:
Er dette noe du er kjent med?
6. Kan du si noe om hvilke erfaringer du har ved at din kunnskap om ditt barn blir tatt med i utformingen av tjenestene og tiltakene dere mottar fra HABU?
Oppfølgingsspørsmål:
Har du eksempler på situasjoner der du skulle ønske du ble involvert og medvirket?

(FS 3) Utforming av tjenesten

7. Kan du si noe om erfaringer med råd og veiledning for deg som foreldre?
Oppfølgingsspørsmål:
Er det noe du savner av råd og veiledning eller som kunne vært gjennomført på en annen måte?
8. Kan du fortelle om dine erfaringer med kurs arrangert av HABU?
Oppfølgingsspørsmål:
 - Kan du fortelle litt mer om hvilket utbytte du hadde av å delta?
 - Kan du fortelle meg om det var noe du savnet i kurset?
 - Kan du fortelle meg om det er andre kurs du savner HABU skulle arrangert?
9. Hva kan du si om samarbeidet mellom HABU og kommunen eller andre instanser?
Oppfølgingsspørsmål:
 - Er det noe du kunne tenkt deg at var annerledes?

(FS 4) Anbefalinger om forbedring

10. Jeg har lyst til å høre mer om du har tanker eller forslag til forbedringer HABU kunne gjort for å enda mer involvere dere som foreldre og familie?
11. Kan du si noe om du har tanker til hvordan samarbeidet mellom familie og HABU kan utformes for å bedre kvaliteten på tjenesten?
12. Er det sider ved helsetjenestene barnet deres mottar fra HABU som vi ikke har kommet inn på i løpet av intervjuet, men som du synes er viktig å si noe om?

Vedlegg 7 Eksempler på deler av analyseprosessen

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Kode	Kategori	Tema
Helt ærlig det går litt i ball med alle, vi har jo et enormt nettverk rundt NN, men det er lege, fysioterapeut, og så er det psykolog	Det går litt i ball, det er stort nettverk rundt NN	Foreldre har oversikt over involvert helsepersonell	Oversikt versus manglende oversikt	Betydningen av tillit og trygghet
Så det skulle jeg ønsket at der var en koordinator som passet det, alle sier bare gi beskjed neste gang NN skal i narkose (for eksempel botox), men jeg vet jo ikke når det blir for alle sier jo det samme	Ønsker koordinator som passer på, alle sier bare at mor skal gi beskjed neste gang hun skal i narkose, men det vet ikke hun	Ønsker koordinator som kan bidra til å planlegge og koordinere undersøkelser	Oppfølgings- og koordineringsansvar	Betydningen av tillit og trygghet
I og med at NN ikke har en kjent diagnose, som, greit hvis de har CP som veldig mange har, da er det gjerne et system på hvordan en pleier å følge det opp og hva de gjør, hos oss er det hele tiden bare ja bare ta kontakt hvis det er noe	NN har ikke en kjent diagnose slik som CP, der det er et system for oppfølging. Vi får mer beskjed om å ta kontakt hvis det er noe	System for oppfølging ved kjent diagnose, ikke ved ukjent	Oppfølgingstilbudet avgjøres av diagnosen	Betydningen av tillit og trygghet
Ja vi blir det nå, men det har tatt tid å skape	Har forventning om å bli lyttet til, har tatt tid	Ønsker å bli hørt	Forventninger om å bli lyttet til	Betydningen av involvering
Jo eldre NN er blitt jo mer henvender de(helsepersonell) seg til henne. Det synes jeg er veldig bra	Helsepersonell henvender seg til barnet. Det er bra.	Bra at barnet også blir snakket til av helsepersonell	Medvirkning fra barnet i oppfølgingen	Betydningen av involvering
Vi har deltatt på ett kurs, og det var vel et sånt kurs for foreldre til barn med spesielle diagnoser, det funket ikke, det var ikke bra for min del. Følte meg helt malplassert da NN var relativt frisk og de andre hadde barn med alvorlige diagnoser	Har deltatt på kurs, men opplevelsen var ikke god, følte seg malplassert. De andre deltakerne hadde barn som hadde alvorlig diagnoser	Ikke god kursopplevelse da det var stor forskjell i alvorlighetsgrad på diagnosene til barna	Relevansen av kurs oppleves ulikt	Behov for informasjon fra helsepersonell
Jeg synes HABU har vært veldig flinke til å kunne ta kontakt direkte opp mot PPT for eksempel eller opp mot ergoterapeut eller fysioterapeut. Der har vært en god direkte kommunikasjon	HABU tar direkte kontakt med de fagpersoner i kommunen. Det har vært godt for foreldre	Direkte kontakt mellom HABU og kommune erfares bra	Samarbeid mellom helsetjenestene	Behov for informasjon fra helsepersonell

Jeg tror det kunne vært kjekt å blitt informert om hva vi faktisk kan få hjelp til, altså hva helsetjenester er der, jeg visste for eksempel ikke at der var psykolog	Kjekt å få informasjon om hva en kan få hjelp til. Visste ikke at der var psykolog	Ønskelig med informasjon om hva HABU kan tilby	Utilstrekkelig informasjon	Betydningen av ivaretagelse
Hvis det er et råd jeg har til HABU så er det at mange kobles på, både innad på HABU og mot kommunen	Råd om at det er flere (tverrfaglig) helsepersonell som er involvert	Tidlig inn med tverrfaglig oppfølging	Bred faglig kompetanse	Betydningen av ivaretagelse